

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

DIPLOMSKA NALOGA

JASNA GOJCA

Izola, 2017

**UNIVERZA NA PRIMORSKEM
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU**

**PACIENT S CELIAKIJO – NARATIVNA
RAZISKAVA**

PATIENT WITH CELIAC DISEASE – A NARRATIVE RESEARCH

Študentka: JASNA GOJCA

Mentorica: DOROTEJA REBEC, mag. zdr. neg.

Študijski program: študijski program 1. stopnje Zdravstvena nega

Izola, 2017

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana Jasna Gojca izjavljam, da je predložena diplomska naloga izključno rezultat mojega dela;

- sem poskrbela, da so dela in mnenja drugih avtorjev, ki jih uporabljam v predloženi nalogi, navedena oziroma citirana v skladu s pravili UP Fakultete za vede o zdravju;
- se zavedam, da je plagiatorstvo po Zakonu o avtorskih in sorodnih pravicah UL št. 16/2007 (ZASP) kaznivo.

KLJUČNE INFORMACIJE O DELU

Naslov	Pacient s celiakijo – narativna raziskava
Tip dela	diplomska naloga
Avtor	GOJCA, Jasna
Sekundarni avtorji	REBEC, Doroteja (mentorica) / SKOČIR, Helena (recenzentka)
Institucija	Univerza na Primorskem, Fakulteta za vede o zdravju
Naslov inst.	Polje 42, 6310 Izola
Leto	2017
Strani	V, 40 str., 8 pregl., 50 vir
Ključne besede	Celiakija, simptomi in znaki celiakije, družina, soočanje s celiakijo, socialna integracija.
UDK	616.341-008.6
Jezik besedila	slv
Jezik povzetkov	slv/eng
Izvleček	<p>Celiakija je kronična bolezen tankega črevesja. Pacient s celiakijo je občutljiv na gluten, kar lahko privede do številnih zdravstvenih zapletov. Edino učinkovito zdravljenje celiakije je vseživljenjska brezglutenska dieta. Namen raziskave je bil pridobiti informacije o bolezni, ugotoviti, kako se pacient prilagodi in živi s to boleznijo ter kako zdravstveni delavci lahko pomagajo takim pacientom. Za zbiranje podatkov je bila uporabljena tehnika nestandardiziranega intervjuja, vprašanja so se porajala sproti. S pomočjo raziskave smo želeli ugotoviti, kako je pacientka Tina doživljala svoje obolenje. Osrednji del raziskave je temeljil na njeni zgodbi, iz katere je razvidno, da Tina sprva ni jemala resno nekaterih znakov, ki so kazali na celiakijo. Skozi njeno pripoved smo dobili sliko o razvoju simptomov in znakov ter o spreminjanju Tininega počutja. Tinina izkušnja nam kaže tudi, da z zdravstvenim sistemom ni bila preveč zadovoljna, ker ji ni nudil tistega, kar je potrebovala: osebna zdravnica je Tini zaradi slabokrvnosti predpisala dodatke železa in zaradi bolečin v sklepih pa je zdravnica posumila na karpalni kanal in jo napotila k revmatologu, ki ji je po pregledu preiskav predpisal protibolečinsko zdravilo. Zato je sama iskala vzroke bolezni na podlagi simptomov, ki jih je opazila pri sebi. Posumila je na celiakijo in ker so bile čakalne dobe za preiskave predolge je samoplačniško prišla do diagnoze. Postavljena diagnoza je Tini spremenila življenje.</p>

KEY WORDS DOCUMENTATION

Title	Patient with celiac disease
Type	Diploma work
Author	GOJCA, Jasna
Secondary authors	REBEC, Doroteja (supervisor) / SKOČIR, Helena (reviewer)
Institution address	University of Primorska, Faculty of Health Sciences Polje 42, 6310 Izola
Year	2017
Pages	V, 40 p., 8 tab., 50 ref.
Keywords	Celiac disease, symptoms of celiac disease, family, coping with celiac disease, social integration.
UDC	616.341-008.6
Language	Slv
Abstract language	slv/eng
Abstract	<p>Celiac disease is a chronic disorder of the small intestine. The patient suffering from it is sensitive to gluten, which can lead to severe health complications. Currently the only effective treatment for celiac disease is a lifelong gluten-free diet. The purpose of my research study was to obtain information about this disorder, in order to determine how the patient adapts and lives with it and how health professionals are able to give aid and assist such patients. The technique used for the data collection was non-standardized interview and the questions have been created regularly. The reserach was helpful for us to determine how the patient Tina was facing with her illness. The central part of it was based on her story, from which it is clear that at the beginning Tina was not taking seriously the signs that indicated on a celiac disease. Through her story we got a picture of the development of the symptoms and the signs and about Tina's changing welfare. Tina's experience shows us also that she was unhappy with the health system, because it did not provide the aid she needed: Tina's personal physician gave her iron supplements to improve her iron levels to treat a suspected anemia and after that, cause of an increase of the joint pain, the doctor suspected that her symptoms may be due to carpal tunnel syndrome and she was referred to the rheumatologist, who prescribed her painkilling drugs according to the test reviews. Therefore, she began to look for the causes of her disease by herself, based on the symptoms she had. She suspected of having celiac disease and cause of the long waiting period, she decided for a self-paid investigation, which determined her diagnosis. Tina's diagnosis changed her life.</p>

KAZALO VSEBINE

Ključne informacije o delu	I
Key words documentation	II
Kazalo vsebine	III
Kazalo preglednic	IV
Seznam kratic	V
1 Uvod	1
1.1 Celiakija	1
1.1.2 Opredelitev in vrste celiakije	3
1.1.3 Celiakija pri otrocih in mladostnikih	5
1.1.4 Celiakija pri odraslih	6
1.2 Diagnosticiranje celiakije	8
1.3 Zdravljenje celiakije	9
1.4 Nezdravljenje celiakije	10
1.5 Vloga prehrane v zdravljenju in obvladovanje celiakije	11
1.6 Vloga medicinske sestre	14
1.7 Slovensko društvo za celiakijo	16
2 Namen, hipoteze in raziskovalno vprašanje	18
2.1 Namen diplomskega dela	18
2.2 Cilji diplomskega dela	18
2.3 Raziskovalna vprašanja	18
3 Metode dela in materiali	19
3.1 Vzorec	19
3.2 Inštrument raziskave	19
3.3 Potek raziskave	19
3.4 Tematska analiza pripovedi	20
4 Rezultati	21
4.1 Kronologija bolezni	21
4.2 Analiza besedila	24
5 Razprava	31
6 Zaključek	34
7 Viri	35
Povzetek	38
Summary	39
Zahvala	40

KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Tina ne jemlje resno prvih znakov bolezni	25
Preglednica 2: Razvoj celiakije pri Tini - simptomi in znaki napredujejo	25
Preglednica 3: Tinino boljše počutje za krajši čas	26
Preglednica 4: Obravnava Tininega slabega počutja znotraj zdravstvenega sistema	26
Preglednica 5: Tinino samostojno iskanje vzroka bolezenskih znakov in simptomov ...	27
Preglednica 6: Sprejetje postavljene diagnoze	27
Preglednica 7: Življenje se spremeni zaradi bolezni	28
Preglednica 8: Slabo je poskrbljeno s strani inštitucij za tovrstne paciente	29

SEZNAM KRATIC

AOECS	Association of European Coeliac Societies, evropsko združenje društev za celiakijo
Anti-DGP	Antibodies against deamidated gliadin peptides, Protitelesa proti deamidiranemu gliadinskemu peptidu
EMA	Epithelial membrane antigen, Antiendomizijska protitelesa
ESPGHAN	The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition, Evropsko združenje pediatrov gastroenterologov in nutricionistov
EU	Evropska unija
FAO	Food and Agriculture Organization, Organizacija za prehrano in kmetijstvo
HLA	Human leukocyte antigen, človeški levkocitni antigen
IEL	Intraepitelni limfociti
IgA	Imunoglobulin A
IgG	Imunoglobulin G
OZN	Organizacija združenih narodov
PAP	Pancreatitis associated protein, Protein pankreatitisa
PEI	Pankreatitične eksokrine insuficience
PSP	Pancreatic stone protein, Protein kalcinacij pankreasa
RS	Republika Slovenija
SDC	Slovensko društvo za celiakijo
SZO	Svetovna zdravstvena organizacija
tTG	Tissue transglutaminase, Protitelesa proti tkivni transglutaminazi
ZDA	Združene države Amerike

1 UVOD

Današnji čas je prepleten s hitrimi spremembami, med katere sodi tudi dostop do velike količine podatkov, ko lahko vsakdo izve o zdravju in bolezni veliko, verjetno še preveč. Zaradi preštevilnih in prenasičenih informacij se pogosto zgodi, da je posameznik zmeden in ne ve, kaj upoštevati. Posebej je to pomembno, ko se človek sooči s kronično boleznijo, ki ga bo spremljala do konca življenja. Res je, da mu pri tem pomaga zdravstveno osebje, ampak vsak človek je individuum, kar pomeni, da če ena stvar velja za nekoga, ni nujno, da bo veljala tudi pri drugih. Ko pa govorimo o nekaterih kroničnih boleznih, kjer obstajajo določena pravila, bi ta morala pomagati vsem bolnikom s to boleznijo, odvisno je le, kako se z njo soočajo, jo sprejmejo in upoštevajo nasvete. Med tovrstne bolezni sodi tudi celiakija, ki je definirana kot enteropatija na gluten, je bolezen imunskega sistema, povzročena z vnosom glutena v prehrano pri genetsko predisponiranih posameznikih. Označuje jo proces vnetja tankega črevesja z značilnimi poškodbami resic črevesne sluznice in malabsorbcijo (Ubaldi, 2009).

S celiakijo se posameznik lahko sreča že v otroštvu, med šestim mesecem in dvema letoma starosti, posledice tega se kažejo z diarejo, bruhanjem, zaostajanjem v rasti, inapetenco in razdražljivostjo (Auricchio in Troncone, 2009). V času adolescence se pojavijo še drugi znaki, kot so zaprtost, nizka rast, zakasnitev pubertete, anemija, alopecija in osteoporoza (Bardella, 2009).

V zvezi s celiakijo intenzivno potekajo raziskave po vsem svetu. Razvijajo se cepiva, zdravila, ki razgrajujejo gluten, in podobno. Za pacienta postane bolezen celiakija središče njegovega življenja in vpliva na vključevanje posameznika v družbo. Pomembne so raziskave, ker se razkriva, da so različne intolerance vzrok za limfome, levkemije in druge bolezni. Najbolj pomembno je, da se pacient s celiakijo čimprej sooči z boleznijo, saj pomeni samodisciplina pot do zdravja. Zato mora medicinska sestra v sodelovanju z drugimi zdravstvenimi delavci poučiti paciente o bolezni in prehrani, da se pacienti izognejo bojaznim in negotovostim (Štemberger Kolnik, 2011).

Poleg zdravstvenih delavcev pacientu s celiakijo pomaga v Sloveniji tudi Slovensko društvo za celiakijo, ki ima svoje poslovalnice po vsej Sloveniji (Kojc, 2000). Vse to kaže, da družba poskuša pomagati pacientom, obolelim za celiakijo, vendar je od vsakega posebej odvisno, kako bo z njo živel. Prav vse to me je napeljalo k pisanju diplomske naloge, saj sem želela proučiti življenje pacientke s celiakijo.

Raziskovalno delo je zato povezano z razumevanjem življenja ljudi in ne zgolj abstraktnih načel, kajti pripoved o bolezni je tudi predmet in skrb zdravstvenih delavcev (Holloway in Freshwater, 2007).

1.1 Celiakija

Celiakija je neozdravljiva avtoimuna bolezen, ki prizadene predvsem tanko črevesje. Pacienti po vsej verjetnosti nosijo predispozicijo za to bolezen v svojih genih. Do bolezni pride zaradi vnosa proteinov glutena, ki je prisoten v žitih, kot so pšenica, ječmen, rž in oves (Oroszlán, 2012).

Žita so postala skozi leta pomemben vir hrane za človeka. Pšenica je vir energetskih vrednosti, vitaminov, mineralov, vsebuje tudi vitamine B-kompleksa, vitamin E, kalij, kalcij, magnezij, fosfor (Gregorka, 2015b). V današnjih dneh so žitarice prisotne v velikem delu naše prehrane. Že zjutraj se začne s prepečencem, piškoti, sladicami, nato se ob kosilu je pico, testenine in nato še serijo izdelkov iz peči, kot so krekerji in podobno iz pšenice (Mozzi in sod., 2012).

Pred 40-50-timi leti so že poznali celiakijo, vendar so pacienti imeli slabšo kvaliteto življenja in mnogi niso mogli imeti otrok. Danes to bolezen dobro poznajo in vsi otroci preživijo, imajo svoje otroke in zaradi tega je celiakije še toliko več (Toplak, 2010).

Celiakija se lahko pojavi kadarkoli v človekovem življenju, na primer po virusnih infekcijah, kirurških posegih, nosečnosti, porodu, močnih čustvenih stresih. Na pojav bolezni vplivajo imunološki in zunanji dejavniki (Mičetić-Turk, 2013).

Celiakija je imunsko posredovana sistemska bolezen. Sproži jo uživanje glutena pri genetsko dovzetnih posameznikih. Pojavi se pri približno 1 % ljudi (Volfand, 2015). V Sloveniji naj bi se torej pojavila pri 1 % splošne populacije (Ornik in sod., 2015). Celiakija je bolezen, ki ima genetske značilnosti (Dolinšek in Mičetić-Turk, 2000). Hrana je za človeka temeljnega pomena. Prav prehranjevanje je še zlasti pomembno pri rasti in razvoju. Način prehranjevanja se začne že zelo zgodaj in ga je zelo težko spreminjati. Vendar pa je pri celiakiji sprememba načina prehranjevanja edini način ozdravitve (Mozzi in sod., 2012).

V nosečnosti celiakija ne predstavlja večje zaskrbljenosti. Če se mati ne drži diete, se okvari črevesje in hranila se slabše absorbirajo v njen organizem. Zato se lahko rodijo otroci z nižjo porodno težo, večja je verjetnost za prezgodnji porod (Joković, 2014).

Celiakija je zelo kompleksna patologija, ki je v stalnem porastu tako pri novorojencih kot tudi pri odraslih. Statistični podatki so pokazali, da se jo diagnosticira največ v odrasli dobi. Omenjajo dva vrha. Prvi vrh se nahaja med 1. in 5. letom, drugi pa med 20. in 50. letom starosti, 20 % je diagnosticirajo po 60. tem letu starosti. Celiakija se pogosteje pojavi pri ženskah kot pri moških, in sicer v razmerju 1:2,5 (Ubaldi 2009). Kot patologija je zelo huda in če ni dovolj zgodaj diagnosticirana, lahko vodi tudi do hudih posledic. Pri celiakiji se ob genetski pogojenosti in uživanju hrane z glutenom razvijajo značilne spremembe na sluznici tankega črevesja in zato nastanejo znaki malabsorpcije hranilnih sestavin hrane. Zakaj pride prav pri sluznici tankega črevesa do poškodb, ni znano. Atrofijo črevesnih resic povzroča avtoimunska reakcija. Najpogosteje se pojavlja na Irskem, Škotskem in v skandinavskih državah. V Sloveniji se pojavlja v razmerju 1:100 do 1:200 živorojenih otrok. Po vsej verjetnosti pa je pogostejša (Mičetić-Turk, 2000).

Številne študije družin in dvojčkov so pokazale, da genetika celiakije ni tako enostavna, kot je pri drugih genetsko dedovanih boleznih, saj nanjo vpliva več aktivnih genetskih dejavnikov. Študije o razvoju celiakije so pokazale vpliv genetskih in okoljskih dejavnikov. Dokazali so, da je pri enojajčnih dvojčkih verjetnost, da če eden zbolí, bo zbolel še drugi, zelo visoka, skoraj 100 %, medtem ko je pri dvojajčnih dvojčkih in pri drugih družinskih članih verjetnost razvoja celiakije zelo majhna. Najpomembnejši genetski dejavnik je kompleks molekul HLA, in sicer HLA na kromosomu 6p21, ki se lahko pokaže tudi na drugih kromosomih. Za celiakijo značilen genetski zapis HLA-

DQ2 ali HLA-DQ8 nosi 30 % evropske populacije, celiakija pa se pojavlja pri 1 % prebivalcev (Dolinšek, 2005). Celiakija se razvije pri 3 % oseb, ki imajo značilen genetski zapis. Zelo majhna pa je verjetnost za razvoj celiakije pri negativnih izvidih (4:1008). Smiselno je opraviti prisotnost zapisa HLA-DQ2 ali HLA-DQ8 pri ožjih družinskih članih pacienta s celiakijo, ker je verjetnost pozitivnega izvida večja kot med splošno populacijo. Ker se celiakija razvije kadarkoli v življenju, je pomembno opazovati in serološko občasno testirati osebe s tem zapisom (Dolinšek, 2005).

Pogosto se bo otroku, ki se rodi z močno genetsko komponento, pokazala bolezen, odvisno od prehrane in zunanjega okolja (Mičetić-Turk, 2000). Še zlasti, ko se pri dojenčku prekine ekskluzivno dojenje in se začne uvajati različno hrano in gluten. V zadnjih nekaj desetletjih se je pojavilo na trgu ogromno izdelkov, ki so nasičeni z glutenom (piškoti, testenine, kruh). Dokler je bila količina glutena minimalna, ga je telo lahko prenašalo, z velikimi količinami pa so se začele pri človeštvu prebavne motnje, ki so oteževale pravilen razvoj in delovanje. Začela se je atrofija črevesnih resic, nepravilen razvoj mišic in kosti (osteoporoza), kar je še posebej nevarno za otroke, pri katerih se bolezen hitro razvija. Celiakija namreč lahko prizadene otroka že pri enem letu starosti (Mozzi in sod., 2012).

Da je gluten za obolele s celiakijo toksičen, je zanesljivo, ne vemo pa, ali je gluten koristen in potreben v prehrani zdravih ljudi. Za ljudi s celiakijo je priporočeno, da kupujejo nesestavljene jedi, kot so na primer riž, kvinoja, in iz teh primarnih sestavin sestavijo jed. Riž, koruza, krompirjeva moka se prodajajo navadno kot prehrana za ljudi s celiakijo. Potrebno je vedeti, da ni vse priporočeno za vse krvne grupe. Koruza je primerna za skupino A, krompirjeva moka pa je primerna za krvni grupi B in AB. Za krompir je znano, da lahko povzroči črevesne motnje, kolitis, probleme s fermentacijo - napihnjenostjo trebuha. Za krvno grupo 0 sta primernejša riž in kvinoja. Še boljše je, če je polnozrnat riž. Za krvno skupino 0 so primerne tudi moke stročnic in kostanjev. Celiakijo se lahko lepo uravnava, če se hranimo s stročnicami, kot so leča, bob, grah, fižol, soja ipd. Na zahodu proizvajajo pšenico, ki je zelo bogata z glutenom, ker jo genetsko spreminjajo z namenom, da bo iz njene moke lažje narediti izdelke za prehransko industrijo (Mozzi in sod., 2012).

V nadaljevanju bo predstavljena kronična bolezen in njene najpogostejše oblike, simptomi, znaki in zdravljenje.

1.1.2 Opredelitev in vrste celiakije

Celiakija je avtoimunska bolezen, ki lahko prizadene vse organe. Značilni znaki so: napihnjenost, črevesni vetrovi, driska, ne pridobivanje na teži, slabo razpoloženje in utrujenost. Simptomi pri celiakiji so pomanjkanje vitaminov, mineralov, padec odpornosti organizma, prebavne težave, osteoporoza, slabokrvnost in druge pridružene bolezni. Slabokrvnost se ne izboljša niti z jemanjem železa. Pri pacientih primanjkuje vitamina D, upade jim kostna masa, so razdražljivi, pogosti so glavoboli, so utrujeni, pogoste so poškodbe zobne sklenine in afte ustne sluznice, adolescenca zapozni, pojavi se jim izpadanje las (Kovačič, 1996).

Najbolj značilna dermatološka sprememba pri pacientih s celiakijo je tako imenovana Duhringova bolezen, ko se na licih, na zunanji strani komolca in kolena ter zadnjici pojavijo srbeči žuljasti izpuščaji. V pogojenosti s celiakijo se lahko razvijejo tudi druge,

zelo hude avtoimunske in nevrološke patologije. Črevesna malabsorpcija se pri celiakiji kaže v tem, da so pacienti bolj suhe postave. Pri pacientih s celiakijo je večje tveganje za razvoj rakavih obolenj. To velja za paciente, ki se ne držijo stroge brezglutenske diete ali pa ne vedo, da imajo subklinično, asimptomatsko obliko bolezni (Mičetić-Turk in sod., 2000).

Velika večina obolelih ima lahko latentno obliko celiakije in razvijejo znake bolezni pozno. Oligosimptomatske oblike imajo malo kliničnih znakov bolezni. Tihe oblike celiakije pa so celo življenje brez znakov obolenja (Brodnik, 1996).

Poznamo pa tudi atipično celiakijo pri starejših otrocih in adolescentih. Razmerje med simptomatsko in asimptomatsko celiakijo se ocenjuje v količniku 1:5 do 1:7 (Mičetić-Turk, 2000). Zaenkrat je edino zdravilo brezglutenska dieta. Težko se je odpovedati živilu, ki so del naše vsakdanje prehrane in kulture in ki jih uživamo skozi ves dan. Težko je še zlasti za otroke in mladostnike, ki se zgledujejo eden od drugega in jih bolezen celiakija izpostavi drugačnosti (Kojc, 2000). Pri celiakiji je torej kvaliteta življenja odvisna od prehrane. Verjetno je v današnji družbi prizadeta vsaka 100. do 150. oseba. Z vidika poznejših komplikacij so pomembnejše in veliko bolj ogrožene osebe s takoimenovano tiho celiakijo, ki so klinično brez simptomov, čeprav je tkivo sluznice prizadeto (Calabrò in sod., 2009).

Poznane so različne oblike celiakije, ki jih po Mičetić-Turk (2000, 2013) predstavljamo v nadaljevanju:

- Klasična oblika je oblika celiakije, za katero je značilna malabsorpcija in značilne histološke spremembe na sluznici tankega črevesa (Mičetić-Turk, 2000). Pri tej obliki so prisotna protitelesa.
- Atipična oblika celiakije nima značilnih simptomov. Pacienti s to obliko lahko imajo slabokrvnost, nizko rast in zapoznelo puberteto, dermatitis herpetiformis, defekte zobne sklenine, kronični hepatitis, artritis in bolečine v kolenih, osteopenijo in osteoporozo, nevrološke motnje, psihiatrične motnje, kot so depresija in anksioznost, infertilnost in splave. Tudi pri tej obliki so prisotna protitelesa in značilne histološke spremembe (Mičetić-Turk, 2013).
- Tiha celiakija je oblika celiakije s poškodbo sluznice tankega črevesa in s prisotnostjo za celiakijo specifičnih protiteles ter HLA-DQ2 in/ali HLA-DQ8, vendar brez kliničnih simptomov (Mičetić-Turk, 2013).
- Latentna celiakija je oblika bolezni, pri kateri je črevesna sluznica normalna, saj je pacient na brezglutenski hrani, ker je v preteklosti imel diagnosticirano celiakijo. Tudi pri tej obliki so v krvi prisotna protitelesa in značilni HLA-DQ2 in/ali HLA-DQ8 (Mičetić-Turk, 2013).
- Potencialna celiakija je, ko pacient nima še znakov atrofične črevesne sluznice. V krvi so prisotna značilna protitelesa. Pacient lahko ima simptome in znake bolezni in lahko v življenju razvije enteropatijo (Mičetić-Turk, 2013).
- Refraktorna oblika celiakije je oblika bolezni, značilna za paciente, ki se ne odzivajo na brezglutensko dieto (Mičetić-Turk, 2013).

Celiakija se kaže tudi z oralnimi manifestacijami v ustni votlini in na zobovju. Najpogostejši simptomi so defekti zobne sklenine, kot so hipoplazija in hipomineralizacija in ustne aftozne razjede (Mičetić-Turk, 2013).

Prizadetost ustne sluznice in zob se pri pacientih s celiakijo kaže z ulkusi, angularnim stomatitisom, glositisom, hipoplazijo zob in okvaro zobne sklenine in je povezana s pomanjkanjem železa, folne kisline, vitamina B12, z boleznimi prebavil, hormonskimi spremembami, stresom, poškodbami sluznice in padcem odpornosti. Lahko so spremembe v ustni votlini edini znak celiakije, zato imajo v takih primerih pomembno vlogo zobozdravniki pri odkrivanju celiakije (Košir Skobe, 2014).

Pacienti z avtoimunskimi obolenji imajo večje tveganje, da razvijejo celiakijo, kot sorodniki pacientov s celiakijo. Ti pacienti imajo navadno asimptomatsko celiakijo, so brez težav, čeprav bolezen imajo. Določen odstotek pacientov s celiakijo ima tudi avtoimunske bolezni, kot so: avtoimunske bolezni ščitnice (2-7 %), avtoimunska bolezen kože imenovano dermatitis herpetoformis, sladkorno bolezen tipa 1 (2-10 %), avtoimunski hepatitis (6,4 %), motnjo nadledvične žleze imenovano Addisonova bolezen (7-12 %), vnetno revmatično bolezen imenovano Sjögrenov sindrom (4,5-15 %) in drugo. Pri posamezniku avtoimunski sistem reagira proti lastnim celicam in jih uničuje. Ni še povsem znano, ali je vzrok za razvoj avtoimunskih bolezni ta, da pacient ima nezdravljeno celiakijo, znano je le, da geni, ki predisponirajo človeka k razvoju celiakije predstavljajo hkrati tudi genetsko predispozicijo za druge avtoimunske bolezni. Nezdravljena celiakija pa predstavlja večje tveganje za razvoj teh bolezni kot zdravljena celiakija. Brezglutenska dieta je zelo pomembna pri preprečevanju zapletov teh bolezni. Za paciente z obolenjem ščitnice velja petnajstkrat večja verjetnost, da razvijejo celiakijo kot ostala populacija (Gregorka, 2015g).

1.1.3 Celiakija pri otrocih in mladostnikih

Celiakija se lahko razvije že med 6. in 24. mesecem starosti ob uvajanju žitaric v prehrano. Najpogostejše prehranske motnje v tem obdobju so bljuvanje, zaprtje, kolike, intoleranca kravjega mleka, nagnjenost k alergijam, strah, da otrok ni dovolj sit (Trofenik in Plečnik, 2000). V zadnjih desetletjih so številne raziskave potrdile, da je celiakija najpogostejša oblika preobčutljivosti na hrano pri otrocih in odraslih (Dolinšek, 2011). Otroci in mladostniki klasične simptome in znake kažejo v kronični driski, z izgubo telesne teže, z zaostankom pubertete, slabokrvnostjo zaradi pomanjkanja železa, slabostmi in bruhanjem, kroničnimi bolečinami v trebuhu, kroničnim zaprtjem, kronično utrujenostjo, ponavljajočimi aftami v ustih, herpetiformnim dermatitisom, patološkimi zlomi kosti, osteopenijo ali osteoporozo, patološkimi jetrnimi testi (Dolinšek, 2011).

Asimptomatski otroci in mladostniki s povečanim tveganjem za celiakijo so otroci s sladkorno boleznijo tipa 1, avtoimunimi boleznimi ščitnice, Downovim sindromom, Turnerjevim sindromom, Williamsovim sindromom, selektivnim pomanjkanjem imunoglobulinov A (IgA), avtoimunskimi boleznimi jeter in pri znanih bližnjih sorodnikih s celiakijo (Auricchio in Troncone, 2009).

Otrok s celiakijo hujša, ne pridobiva na teži, postane bled, ima velik napihnjen trebušček in tanke okončine. Koža na zadnjici in stegnih je ohlapna, ima manj podkožnega maščevja. Otrok s celiakijo se vedenjsko spremeni, je razdražljiv, nerazpoložen, tih, apatičen in se za okolico ne zanima. V blatu izgublja maščobe in beljakovine. Otrok je zaradi nizkih beljakovin v krvi otečen in ima pomanjkanje v maščobi topnih vitaminov A, D, E, K in mineralov. Če se prehrana z žitaricami nadaljuje, otrok zaostaja v razvoju, ima nizko težo in nizko rast (Logar-Car, 1996).

Manjši odstotek otrok nima drisk, ampak trpijo za zaprtostjo, bruhanjem, imajo napet trebušček, betičasto obliko prstov ali kažejo pomanjkanje vitaminov in mineralov. Do drugega leta starosti lahko pride tudi do hudih primerov z driskami, ko pacienta sprejmejo v bolnišnico in ga hranijo nekaj časa parenteralno (Logar-Car, 1996).

Pri pozno diagnosticirani celiakiji je otrok slabokrven, manjka mu železa, folne kisline ali vitamina B12, je nižje postave, zaostaja tudi v teži in spolnem dozorevanju. Pogosto ima otrok bolečine v trebuhu, driska pa se izmenjuje z zaprtjem. Nekateri otroci otekajo, imajo motnjo strnjevanja krvi, znake rahitisa ali osteoporoze, psihične motnje. Lahko pride do zlomov kosti, bolečine v njih, mišične oslabelosti, bolečine v mišicah, lahko so prizadeti periferni živci. Pri starejših otrocih in potem odraslih se lahko razvijejo malignomi, npr. limfomi črevesja. Kožna obolenja so tudi pogostejša. Celiakija je pogostejša pri otrocih z epilepsijo (Logar-Car, 1996).

Postavljanje diagnoze s presejalnimi testi izključuje druga obolenja. S presejalnimi testi v krvi se določa antigliadinska protitelesa in antiretikulinska protitelesa (Gorenjak, 2000). Najpomembnejša je biopsija sluznice tankega črevesja s histološko analizo vzorca pod mikroskopom. Dolinšek (2011) navaja delovno skupino ESPGHAN (The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition), v kateri so oblikovali zadnje smernice za diagnostiko celiakije pri otrocih in mladostnikih. Zasluge za to imajo napredek znanosti in novi diagnostični testi za dokazovanje značilnih protiteles ter genetski testi za določanje za celiakijo značilnega genetskega zapisa (Dolinšek, 2011).

Značilne so spremembe sluznice tankega črevesja z atrofijo črevesnih resic, pomnožitvijo limfocitov med epitelnimi celicami, poglobitvijo kript v črevesni sluznici. Pri analizi sprememb se uporablja klasifikacija po Marshu (Dolinšek, 2011). Ob dieti brez glutena padejo antigliadinska protitelesa.

Celiakija je vse pogostejša pri ožjih družinskih članih bolnikov s celiakijo, kjer se prevalenca bolezni giblje med 2 in 12 % (Dolinšek in Mičetić-Turk, 2000).

1.1.4 Celiakija pri odraslih

Pri odraslih se celiakija razvije lahko kadarkoli. Pri ženskah jo odkrijejo okrog 40. leta starosti, pri moških pa okrog 50. leta starosti. Celiakijo poznajo po vsem svetu, vendar je manj razširjena, kjer je uporaba žitaric z glutenom manjša, kot na Kitajskem, Karibih, pri Indijancih in med afriškimi domorodci (Kovačič, 1996).

Dolgotrajna izpostavljenost glutenu lahko povzroči resne zaplete, kot je razvoj raka. Glede na čas delimo zaplete na zgodnje, ki so predvsem posledica malabsorpcije, in pozne zaplete, ki so posledica imunskih reakcij. Zgodnji zapleti se z ustrezno dieto popravijo, pozni zapleti pa niso popolnoma ozdravljivi. Najznačilnejši zgodnji zapleti so (Dolinšek, 2004):

- slabokrvnost, ki nastane zaradi pomanjkanja železa ali vitaminov. Klasični znaki so slabo počutje, utrujenost, vrtoglavica, bledica.
- motnje strjevanja krvi nastanejo zaradi pomanjkanja vitaminov ali motenega delovanja jeter. Vidimo jih kot modrice po telesu in s kasnejšim strjevanjem krvi.

- rahitis je v razvitem svetu redkejši. Zmanjša se absorpcija vitaminov, topnih v maščobah (vitamin D), in absorpcija kalcija. Viden je na daljših kosteh pri manjših otrocih.
- edemi se pojavijo pri napredujoči celiakiji, ko že primanjkuje proteinov v krvi, kar privede do kopičenja tekočine izven žilja.

Pozni zapleti se razvijejo po nekajletnem uživanju glutena in najpogostejši so (Dolinšek, 2004):

- avtoimuno obolenje ščitnice ali tireoiditis je najpogostejša posledica, ki se kaže s spremembami na očeh, z motnjami srčnega ritma, s potenjem, tremorjem, z motnjami koncentracije, s težavami s spanjem, spremembami na lasišču in na laseh. V razviti fazi bolezni ne moremo obvladati z brezglutensko dieto, zato je potrebno endokrinološko zdravljenje.
- osteoporoza se razvije z malabsorpcijo, še zlasti kalcija. Pojavijo se zlomi, ki vodijo v trajno invalidnost. V napredovani fazi se zdravi z zdravili.
- neplodnost se pojavi pri ženskah in moških ob nezdravljeni celiakiji.
- bolezen centralnega živčnega sistema kot posledica nezdravljene celiakije, kot so epilepsije, ataksije - motnje v gibanju in psihiatrične motnje.
- bolezen jeter je pogosta bolezen pri pacientih z nezdravljivo celiakijo, ki vodi v kronični hepatitis.
- razvoj rakastih bolezni so najhujša posledica nezdravljene celiakije. Najpogostejši je T-celični limfom tankega črevesa, razvije pa se tudi karcinom na prebavnem traktu.

Zaradi celiakije ni moteno samo vsrkavanje hranil, ampak je zmanjšano izločanje nekaterih hormonov, moteno je izločanje žolča in sokov trebušne slinavke, kar poslabša prebavo zaužite hrane (Kovačič, 1996). Slovenski podatki kažejo, da približno 11,7 % oseb s celiakijo trpi zaradi slabšega delovanja trebušne slinavke (eksokrine pankreatične insuficience, PEI). Zaradi zmanjšanja izločanja encimov trebušne slinavke v prebavno cev pride do slabe prebave, malabsorpcije in malnutricije. Zdravi se z encimskimi nadomestnimi preparati (Gregorka, 2015b).

Pacienta spremlja tudi vnetje jezika in razpoke v ustnih koticah. Pacienti imajo blato, ki je svetlo in mastnega videza. Občasno imajo vetrove, bolečine v trebuhu in napenjanje. Splošna oslabelost je posledica slabokrvnosti, hujšanja, nizkega krvnega tlaka in izgube mišičnega in kostnega tkiva. Pri ženskah pride do izgube menstruacije (Kovačič, 1996).

Med hujšimi zapleti je nedvomno razvoj rakavih bolezni, čeprav je resen zaplet tudi razvoj drugih avtoimunih bolezni, kot je vnetje ščitnice (Toplak, 2010). Pri hudo bolnih so pogosti mišični krči, razvijejo se srbeči izpuščaji po koži. Nekateri pacienti imajo tudi psihične težave, so razdražljivi in lahko nastopi depresija. Značilna je okvara sluznice ozkega črevesa, za katero ni še znano, kako nastane. Po vsej verjetnosti primanjkuje encimov za prebavo glutena na sluznici ali pa so vpleteni virusi (Kovačič, 1996).

Celiakija lahko vpliva tudi na nevrolško simptomatiko bolezni, kot so epileptični napadi in ataksije (Gregorka, 2015a). Posledica glutena pri obolelih za celiakijo je razvidna tudi pri analizi encimov tkivne transglutaminaze, in sicer tTg2, ki je reakcija v

črevesu, tTg3, ki je reakcija na koži, in tTg6, ki je reakcija v živčevju (Gregorka, 2015a).

Pogosteje se pojavljajo še druga obolenja, kot je zmanjšana vranica, kar slabi odpornost organizma na okužbe. Pacienti so pogosteje alergični na cvetni prah, hišni prah, nekatera živila in zdravila. Pri 20 % pacientov primanjkuje na sluznici črevesja encim laktaza. Pojavljajo se tudi spremembe v jetrih, ki izginejo ob brezglutenski dieti. Pri celiakiji pa je večje tveganje rakastih obolenj, pogostejši je limfom ozkega črevesa, lahko se razvije rak v žrelu in požiralniku (Kovačič, 1996).

1.2 Diagnosticiranje celiakije

Diagnozo celiakije zdravniki potrdijo z določanjem značilnih protiteles (IgA, tTG in EMA) v krvi in z biopsijo ozkega črevesa, ki pokaže tipične spremembe in se dokončno potrdi ob izboljšanju ob brezglutenski dieti (Volfand, 2015). Poseg se opravi ambulantno z ezofagogastroduodenoskopijo, ki je pregled zgornjih prebavil z endoskopom. Z inštrumentom gredo globoko v dvanajstnik in odščipnejo vzorec sluznice, ki ga pošljejo na histološko preiskavo. Drugi način odvzema koščka sluznice je s kovinsko kapsulo, ki jo bolnik požre in kapsuli sledijo z rentgenom. V kapsuli je poseben nožek, ki odščipne sluznico (Kovačič, 1996).

Zanesljivost diagnoze je zelo pomembna in mora biti potrjena po znanstveno sprejetih merilih pri ustreznem specialistu pediatru ali internistu gastroenterologu (Volfand, 2015). Uvajanje brezglutenske prehrane brez predhodne histološke potrditve bolezni je lahko škodljivo, saj zabriše morebitno drugo bolezen prebavil, ki zahteva drugačno zdravljenje. S krvnimi preiskavami se določa prisotnost antigliadinskih in antiendomizijskih protiteles v serumu. Bolezen se zdravi z brezglutensko dieto. Znaki bolezni izzvenijo v nekaj tednih. Sluznica ozkega črevesa se obnovi v približno enem letu. Pri nekaterih se bolezen ne izboljša in jih zdravijo z glukokortikoidi. Če se pacienti držijo hrane brez glutena doživljenjsko, se njihova življenjska doba ne skrajša (Kovačič, 1996).

Diagnosticiranje ni tako enostavno in navadno bolezen potrdijo šele z biopsijo črevesne sluznice. Za diagnosticiranje celiakije so nam na razpolago različni testi, ki prikažejo značilna protitelesa (Dolinšek, 2011):

- protitelesa proti tkivni transglutaminazi tip 2 (t-TG),
- antiendomizijska protitelesa (EMA) in
- protitelesa proti deamidiranemu gliadinskemu peptidu (DGP).

Lahko se opravi tudi genetsko testiranje, ki določi zapis HLA-DQ2 in HLA-DQ8 (Dolinšek, 2011). Pri določanju celiakije določijo tudi koncentracijo celokupnih imunoglobulinov razreda A (IgA), saj njihovo pomanjkanje vodi v lažno negativne rezultate testov (Dolinšek, 2011). Za zlati serološki standard so se pokazala kot najzanesljivejša protitelesa EMA, ki dajejo samo kvalitativne podatke o prisotnosti ali odsotnosti protiteles (Dolinšek, 2012). Serološki test EMA zahteva visoko usposobljene strokovnjake, ki rezultat ocenijo pod mikroskopom (Dolinšek, 2011).

Testi za določanje protiteles t-TG ali DGP dajejo kvantitativne rezultate, ki imajo opredeljene tudi mejne normalne vrednosti, s pomočjo katerih opredelijo koncentracijo

protiteles. Pri serološkem testiranju je potrebno opredeliti, kateri razred protiteles se določa IgG ali IgA (Gorenjak, 2000).

Genetsko predispozicijo iščejo v območju HLA zapisa na šestem kromosomu. Pozitivni izid HLA-DQ2 oz. HLA-DQ8 dodatno potrjuje končno diagnozo (Dolinšek, 2011). Genetsko testiranje je pomembno pri otrocih, pri katerih obstaja velika verjetnost za prisotnost celiakije. Ko so titri protiteles visoki, naj ne bi opravili biopsije črevesne sluznice. Celiakijo povezujejo z nekaterimi histokompatibilnimi geni, kot so HLA B8, DR3, DR5, DR7, DQW2 in nekateri DP geni. Več kot 90 % oseb s celiakijo ima histokompatibilni gen DQW2 (Logar-Car, 1996).

Pri preiskovancih, pri katerih odkrijejo zelo visoko zvišan titer protiteles proti tkivni transglutaminazi, več kot 10 krat višji od zgornje meje normalnih vrednosti, lahko postavijo diagnozo brez biopsije sluznice tankega črevesa (Dolinšek, 2012).

Diagnostični označevalci celiakije so tudi protein pankreatitisa (PAP) in protein kalcinacij pankreasa (PSP), ki so povišani pri pacientih s celiakijo. Ob dieti brez glutena njihova koncentracija pade (Polanec in sod., 2000).

Še vedno pa ostaja zanesljiva tudi histološka analiza sluznice tankega črevesa. Histološke spremembe sluznice tankega črevesa pri celiakiji so različne intenzitete. Lahko zajamejo le začetni del dvanajstnika (bulbus). Poročilo patohistološkega pregleda vsebuje opis usmerjenosti vzorca, prisotnost ali odsotnost normalnih resic oz. stopnjo atrofije resic in oceno globine črevesnih kript, opredeliti mora tudi razmerje resice/kripte in število intraepitelnih limfocitov (IEL), kar je osnova za razvrščanje sprememb s klasifikacijo po Marshu oz. Oberhuberju. Ti izvidi so lahko tudi nepravilni, saj lahko zbolijo samo del črevesja. Zdravniki iščejo sigurnost pri določanju patologije (Dolinšek, 2012).

Serološki označevalci (antigliadinska, antiendomizijska, antiretikulinska protitelesa in tudi tkivna transglutaminaza) so postali osnova presejalnih testov za ugotavljanje teh pacientov. Diagnostične preiskave kažejo, da zunanji simptomi običajno niso v sorazmerju s poškodbami sluznice tankega črevesja (Gorenjak, 2000).

Odvzem krvi se lahko opravi v ambulantni, ali pa tudi doma s pomočjo hitrih testov, ki se dobijo brez recepta v lekarni. Ti testi omogočajo presejanje pacientov, ki še ne kažejo znakov bolezni, kot na primer pri družinskih članih (Dolinšek in Mičetić-Turk, 2000).

Ker samo testiranje s hitrimi testi ne predstavlja nobene obremenitve za posameznika, so hitri testi danes najbolj primerna metoda za presejanje celiakije. Genetska preiskava ne more nadomestiti biopsije tankega črevesa, saj sama nagnjenost k obolenju še ne pomeni, da bo do obolenja prišlo.

1.3 Zdravljenje celiakije

Pri zdravljenju celiakije se za kronično bolezen zahteva dosledno in natančno dieto celo življenje (Volfand, 2015). Izločitev glutena iz prehrane izboljša zdravje pri pacientu v nekaj tednih. Brezglutenska dieta ne sme vsebovati pšeničnih, ječmenovih, rženih in ovsenih jedi. Pacienti s celiakijo lahko jedo jedi brez glutena, kot so krompir, koruza, riž, soja, ajda, rumeni fižol, jedi iz janeževe moke, pšenični škrob brez beljakovin in vsa

živila, ki so bila testirana kot brezglutenska. Brezglutensko dieto je potrebno uvesti šele po končanem diagnostičnem postopku, ko je bila končna diagnoza potrjena. Paciente je potrebno redno spremljati, da preverimo izboljšanje klinične slike in normalizacijo titrov za celiakijo značilnih protiteles. Čas normalizacije seroloških testov je odvisen od začetne ravni, cilj pa je doseči normalizacijo znotraj 12-tih mesecev po postavitvi diagnoze. Ko ni kliničnega odziva na dieto, se opravi ponovno biopsijo tankega črevesa, v nasprotnem primeru pa se tega ne ponavlja (Auricchio in Troncone, 2009).

Pri obolelih za celiakijo, ki upoštevajo brezglutensko dieto, se nahaja v sluznici črevesja večje število limfocitov, ki vplivajo na resorpcijo mikroelementov. Sluznica ni povsem zdrava in intaktna, zato je potreben večji vnos hranil ali prehranskih dopolnil za normalno raven mikroelementov (Gregorka, 2015b).

Obremenitev z glutenom se izvaja le, ko obstaja dvom v osnovno diagnozo (Dolinšek, 2012). Cilj je obnova okvarjene sluznice črevesa. Zdravljenje bolezni je samo na videz enostavno. Nimamo še zdravila ali druge metode za ozdravitev celiakije. Ob upoštevanju ustrezne diete se spremembe na črevesju povsem pozdravijo v obdobju od šest mesecev do dveh let (Oroszlán, 2012).

Ob slehernem prekršku pa žal bolezenski proces znova vzplamti, zato mora biti dieta doživljenjska. Pri pacientih na brezglutenski dieti sta obolevnost in smrtnost enaki kot pri drugih ljudeh. Velika večina pacientov meni, da izboljšanje zdravja in splošnega počutja nedvomno odtehta začetne težave pri izbiri hrane.

Pri pacientih v slabem splošnem stanju so na začetku nujni dodatni terapevtski ukrepi (Volfand in Furlan, 2003):

- pri podhranjenosti je nujna visoko kalorična prehrana,
- pri driskah in bolečinah v trebuhu se je treba izogibati jedem, ki napenjajo in
- zaradi neprenašanja mlečnega sladkorja (laktoze) se morajo na začetku izogibati vsem mlečnim izdelkom.

V vseh primerih celiakije se svetuje pregled po 6. mesecih po postavljeni diagnozi, nato pa enkrat na leto. Potrebno je opraviti tudi krvne preiskave, da je vidno vsrkavanje hranilnih snovi iz črevesa, kot je železo, in pa pregled imunskih markerjev in avtoimunosti. V primeru osteoporoze ob postavitvi diagnoze je potrebno ponoviti pregled kostne gostote po 18-24 mesecih (Calabrò in sod., 2009).

1.4 Nezdravljenje celiakije

Zamude pri diagnosticiranju te bolezni so znane. Pri otrocih v zahodnem svetu so v večini primerov od enega do dveh let, pri odraslih pa več kot 10 let, v povprečju 11 let. Do zamude pride, ker težave niso tako značilne in pacient ne gre takoj do zdravnika (Toplak, 2010). Pacienti, ki se ne držijo brezglutenske diete, lahko imajo težje zaplete. Pojavijo se lahko maligna obolenja prebavnega sistema, v otroštvu je zaostajanje v rasti. Zaradi pomanjkanja absorpcije rudninskih snovi in vitaminov pride do zastoja pri razvoju kostne mase, pogostejši so zlomi, zgodaj se razvije osteoporoza. Razvije se slabokrvnost s pomanjkanjem železa in vitamina B12 ter različna nevrolška obolenja, kot so depresija, motnje koordinacije in zgodnji mentalni upad (Brodnik, 1996). Pogoste so tudi ginekološke težave, kot so neplodnost, pogosti spontani splavi, rojevanje

nedonošenčkov, motnje menstruacije, zamiranje ploda v maternici in težave v zvezi s plodnostjo, kot so zmanjšanje števila, negibčnost in sprememba oblike spermijev in pomanjkljiv razvoj spolnih organov. Celiakijo imajo pogosto pacienti, ki imajo sladkorno bolezen tipa 1, revmatske bolezni, obolenja ščitnice, ledvic in jeter, vnetna obolenja črevesja, zato se jim priporoča presejanje z odvzemom krvi. Pogosto se lahko bolezen pojavlja v tihi obliki tako pri njih kot pri družinskih članih (Ubaldi, 2009).

1.5 Vloga prehrane v zdravljenju in obvladovanje celiakije

Prečrtano klasje je znak zaupanja med proizvajalcem in potrošnikom. Tak znak sporoča, da je manj kot 20 mg glutena na kg vsebine. Proizvajalci se mnogokrat ustrašijo birokracije in se težko odločijo za proizvodnjo izdelka z brezglutensko licenco. Znak podeljuje SDC kot eden od 30 članov krovne organizacije AOECs. Brezglutenski proizvod bo imel kratico SDC, serijsko številko pogodbe, po kateri je bil znak podeljen, kratici društva in oznaki države. Ta korak podraži izdelek. Podjetje mora zagotoviti ustrezne pogoje, kjer bodo izdelki proizvedeni. Pogodba med SDC in proizvajalcem se podpisuje enkrat in velja do preklica. Ob razširitvi ali spremembi proizvodnje se pogodbo dopolni z aneksi. Društvo letno s prodajalnih polic preverja kakovost certificiranih izdelkov. SDC je podpisal pogodbo o enotnem licenciranju brezglutenskih izdelkov v članicah AOECs, to pomeni, da je znak verodostojen in enoten v Evropi (Gregorka, 2015h).

Januarja leta 2013 je bila ustanovljena nova Uprava RS za varno hrano, veterinarstvo in varstvo rastlin. Ta organ je bil sestavljen iz veterinarske in Fitosanitarne uprave, Direktorata za varno hrano in dela Kmetijskega inšpektorata v okviru Ministrstva za kmetijstvo in okolje. Na področju varne hrane zagotavljajo »varovanje in zdravje življenja in zdravja ljudi, ob upoštevanju varovanja zdravja in zaščite živali, zdravja rastlin in ustrezne obveščenosti in zaščite potrošnikov« (Ornik, 2015).

Gluten je pomemben protein v pšenici, ki omogoča, da se testo z lahkoto obdeluje in da lepo vzhaja. Pri žitaricah, ki nimajo glutena, se taki procesi ne bodo dogajali, na primer pri rižu ali koruzi. Gluten je sestavni del beljakovin v endospermu določenih žit, njegova značilnost je, da veže vodo in skrbi za elastičnost testa. Te beljakovine, imenovane prolamini, povzročajo poškodbe na črevesni sluznici pri ljudeh s celiakijo. Prolamin je poznan v pšenici kot gliadin in ga vsebuje 4-8 %, v rži kot sekalin in ga je 3-7 %, v ječmenu kot hordein 4-7 % in v ovsu kot avenin 1-2 %. Križane žitarice, na primer pšenica z ržem tritikale, prav tako vsebujejo prolamine. Toksičnost je pri posameznih pacientih odvisna od lastnosti in obsega posameznih kombinacij aminokislin ter tudi od količine zaužitih prolaminov v določenem času (Brodnik, 1996).

Nekateri posamezniki so občutljivejši tudi na določene vrste brezglutenske hrane, zato morajo paziti, katera živila uživajo kot alternativna, saj lahko nekatera tudi povzročajo težave (Brodnik, 1996).

Po zakonodaji hrana, ki se označuje kot brez glutena, mora vsebovati manj kot 20 mg glutena/kg končnega proizvoda. Vsi ponudniki brezglutenske hrane se morajo zavedati, da minimalna količina drobtin ali moke v obroku lahko povzroči hudo reakcijo in okvari tanko črevo pacienta za več let. Žitarice, ki vsebujejo gluten, so pšenica, pira, ječmen, oves, rž, kamut, tritikale in bulgur (Ornik in sod., 2015).

Prepovedana živila so torej (Ornik in sod., 2015):

- vsa živila iz prepovedanih žitaric,
- vse sestavine iz prepovedanih žit in njihovih derivatov,
- vsa živila, ki v deklaraciji imajo naveden alergen gluten in
- vsa živila, ki so bila pri pripravi onesnažena s sestavinami iz prepovedanih žit in njihovih derivatov.

Dovoljena živila so: vse vrste mesa, ribe, jajca, mleko in mlečni izdelki, zelenjave in sadje. Dovoljene žitarice so: riž, koruza, ajda, amarant, proso, kvinoja in semena, kot so laneno, sezamovo, bučno, sončnično, vse to brez glutenskih primesi. V proizvodnih obratih pa lahko pride do navzkrižne kontaminacije ali se med predelavo uporablja glutenske moke in škrobe kot sredstvo za zgoščevanje ali preprečevanje zlepljenja. Zato je potrebno uživati hrano z deklarirano brezglutensko označbo (Ornik in sod., 2015).

Aditivi, ki vsebujejo gluten (Ornik in sod., 2015):

UMETNA BARVILA:

- E 150a karamel-navadni
- E 150b alkalno sulfatni karamel
- E150c amoniakalni karamel
- E 150d amoniakalno sulfatni karamel

ANTIOKSIDANTI:

- E 575 glukondelta-lakton

OJAČEVALCI OKUSA IN AROME:

- E 620 glutaminska kislina
- E 621 mononatrijev glutaminat
- E 622 monokalijev glutaminat
- E 623 kalcijev diglutaminat
- E 624 monoamonijev glutaminat
- E 625 magnezijev diglutaminat

SLADILA:

- E 965 maltitol, maltitolni sirup

MODIFICIRANI ŠKROBI:

- E 1404 oksidirani škrob
- E 1410 monoškrobni fosfat
- E 1412 diškrobni fosfat
- E 1413 fosforiliran diškrobni fosfat
- E 1414 acetiliran diškrobni fosfat
- E 1420 acetiliran škrob

- E 1422 acetiliran diškrobni adipat
- E 1440 hidroksipropil škrob
- E 1442 hidroksipropil diškrobni fosfat
- E 1450 natrijev oktenilsukcinat škroba.

Velikokrat sojine in tudi druge industrijske omake vsebujejo gluten. Gluten vsebuje ječmenov slad, zamrznjena hrana, pommes frites in zmrznjena zelenjava. Škrobi in moke z glutenom se uporabljajo zato, da se prepreči zlepljenje ribanega sira in suhega sadja. Velika pozornost je potrebna pri pripravi jedi, da ne pride do kontaminacije (Ornik in sod., 2015).

Na nekatere začimbe, žita, pijače in jedače je torej potrebno biti pozoren. Tak primer so kamut, tritikala soržica, pivo, pražen krompir s pšenično moko (Kojc, 2011). Znano je tudi, da ljudje z različnimi krvnimi skupinami različno prenašajo določeno vrsto hrane. Ljudje s krvno skupino A, B, AB tudi, če niso osebe s celiakijo, lažje prenašajo oves, vendar ljudje krvne skupine 0 oves težko prenašajo. Zato se je pomembno usmeriti v prehranjevanje z drugimi žitaricami, kot so kvinoja, mile, ajda, amarant, riž in koruza. Za krvne skupine 0, B, AB ni priporočljivo, da uživajo koruzo, če uporabljajo pripravljene izdelke iz koruze osebe s celiakijo, bodo morda imele določene težave. Priporočljivo je, da žit brez glutena ne uživajo v velikih količinah. Nekateri pacienti s celiakijo so občutljivi na določeno brezglutensko hrano, kot so jajca, soja, grah, fižol, razni oreščki, ajda in koruza (Mozzi in sod., 2012).

Da telo pravilno deluje, potrebuje dovolj ogljikovih hidratov, beljakovin, maščob, vitaminov in rudninskih snovi. Ogljikovi hidrati so sladkor, škrob, ki so vir energije in pa vlakna, ki izboljšajo prebavo. Beljakovine pomagajo graditi in obnavljati celice. So pomembne pri izgradnji protiteles, ki preprečujejo okužbe. Pomanjkanje beljakovin se kaže kot zaviranje rasti in omejeno delovanje hormonov. Maščobe so zaloge energije in so topilo za določene vitamine A, D, E in K. Poškodovana črevesna sluznica maščobe izloča z blatom. Vitamini in rudninske snovi so pomembni za rast, razvoj in delovanje organizma (Brodnik, 1996).

Hrana za paciente s celiakijo mora biti enako hranilna kot za vse ostale. Tudi zanje velja, da ne smejo jesti premastno, preslano in presladko. Škrob, ki je dovoljen je iz riža, soje, koruze, prosa, ajde, čičerike, krompirja, tapioke, kvinoje, sadja, fižola, graha in leče. Največ sladkorjev dobi organizem iz sladkorne pese in iz sadja. Največ vlaknin je v kosmičih ali v zrnju koruze, ajde, prosa, nebrušenem rižu, raznih semenih, v neolupljenem svežem ali sušenem sadju, metuljnicah (grah, fižol, soja, čičerika) in v zelenjavi. Beljakovine živalskega izvora (mleko, siri, jajca, ribe, meso) vsebujejo več aminokoslin. Beljakovine v soji, rižu, orehih, metuljnicah pa so revnejše po številu aminokislin. Maščobe so lahko živalskega in rastlinskega izvora, te so tudi boljše (orehi, lešniki, mandeljni in arašidi). Največ vitaminov je v surovi hrani, največ mineralov pa v jetrih, mesu, ribah, jajcih, čičeriki, grahu, fižolu, soji, sončnicah, rižu, koruzi, suhem sadju, špinaci, drobnjaku, brokolih, brstičnem ohrovu in krompirju (Brodnik, 1996).

Pacienti s celiakijo, ko kupujejo hrano, se morajo obvezno seznaniti s sestavinami navedenimi na embalaži. Brezglutenske sestavljene proizvode dobimo v posebnih trgovinah ali na dietnih oddelkih navadnih trgovin. Gluten vsebujejo razni aditivi, ki so nosilci arom, razni zgoščevalci, stabilizatorji, konzervansi. Tudi vrste škroba morajo biti

znane. Pogosto je izbor za paciente s celiakijo omejen. Dovoljeno zrnje in moka iz njega je iz koruze, riža, ajde, prosa, soje, leče, krompirja, graha, fižola, manioke, čičerike, tapioke, sage, amaranta in kvinoje (Brodnik, 1996).

Uredba Evropske unije št. 1169/2011 ureja označevanje sestavin hrane na predpakiranih živilih in obvezuje označevanje alergenov na servirani in nepakirani hrani. Evropska uredba prinaša veliko sprememb pri podajanju informacij o alergenih za streženo in nepakirano hrano v restavracijah, podjetjih, šolah, bolnišnicah, univerzah, kavarnah, picerijah, letalih. Ponudniki morajo imeti pripravljene informacije za 14 alergenov, ki so gluten (pšenica, rž, ječmen, oves), raki, jajca, ribe, arašidi, soja, mleko, oreščki, listna zelena, gorčično seme-senf, sezamovo seme, žveplov dioksid, volčji bob, mehkužci (Forstner Holešek, 2015).

Letalski prevozniki so s ponudbo prehrane brez alergenov zelo dobro priskrbljeni. Kot za restavracije velja tudi za letalske družbe pravilo za označevanje alergenov na živilih, to po uredbi EU št.1169/2011. Brezglutenski obroki so dosegljivi na daljših poletih, vendar jih nekatere letalske družbe nudijo že na poletih, daljših od 2,5 ure. Pomembno je preveriti, če ga letalska družba ponuja, in želje sporočiti vnaprej vsaj 24 ur pred poletom (Gregorka, 2015c).

Starši imajo olajšavo pri dohodninski napovedi za vzdrževanje otroka s celiakijo, imajo dodatni trodnevni dopust in so oproščeni plačila letne dajatve za vozila. Študenti pa lahko pridobijo status s posebnimi potrebami. Staršem se za otroke zagotavlja olajšave, medtem ko za odrasle ni v Sloveniji še nič poskrbljeno (Gregorka, 2015č).

Drugače je v Italiji, kjer vsi pacienti s celiakijo dobijo vsak mesec na recept za približno 130 € brezglutenskih izdelkov. Nacionalni zdravstveni sistem jim izda mesečne vavčerje, ki jih pacienti unovčijo v lekarnah ali trgovinah s koncesijo za nakup brezglutenskih izdelkov, kot so kruh, testenine in pecivo. Podobno velja v Veliki Britaniji in Grčiji. Na Hrvaškem, v Srbiji in Makedoniji dobijo na recept le brezglutensko moko. V Črni Gori in v Bolgariji dobijo na recept brezglutensko moko le otroci. Na Slovaškem in v Franciji pa država sofinancira le del nakupa brezglutenskih izdelkov. Na Madžarskem imajo oboleli s celiakijo brezplačen prevoz in popuste ob nakupu šolskih knjig (Gregorka, 2015č).

Otroci s celiakijo so po zakonu o šolski prehrani upravičeni do dietne prehrane brez glutena v vrtcu in do najmanj enega obroka v šoli. Ugotovljeno je bilo, da so primeri dobrih praks, kjer je poskrbljeno za brezglutensko hrano, obstajajo pa tudi drugi primeri kjer ne izvajajo brezglutenske diete (Gregorka, 2014).

1.6 Vloga medicinske sestre

Medicinska sestra se v času svojega izobraževanja usposobi za delo s pacienti in tudi z obolelimi za celiakijo. Tiste, ki se pogosteje srečujejo s temi pacienti na profesionalni poti, poskrbijo za dodatno usposabljanje (Lavrinec, 2013).

Medicinska sestra kot promotorka zdravja skrbi za promocijo zdravja in za nego pacientov. S pomočjo zdravstvene vzgoje skuša vplivati na ljudi, da spoznajo dejavnike, ki pozitivno vplivajo na zdravje (hrana, počitek, sprostitve, telesna aktivnost). Pomembno pri obolelih za celiakijo je, da se sprijaznijo z boleznijo in da so pozorni pri

prehrani. Pri tem je pomembna podpora najbližjih. Pomembno vlogo imajo vsi člani zdravstvenega tima, zdravnik, ki zdravi pacienta in mu razjasni bolezenske nejasnosti, dietetik, ki poskrbi za pravo prehrano, psiholog, ki skrbi za duševno potrtost, fizioterapevt, ki mu pomaga pri fizični aktivnosti, in drugi strokovnjaki (Kvas, 2011).

Medicinska sestra preživi od vseh članov zdravstvenega tima v času bolnišnice in izven bolnišnice največ časa s pacientom, zato se mora soočati z znanjem medicine, dietetike, pedagogike in psihologije. Pacienta usposobi za polno, bogato življenje z obstoječim obolenjem (Kvas, 2011).

Društvo za celiakijo je z anketami med starši otrok, ki obiskujejo vrtce in šole ugotovilo, da je obrok brez glutena v vrtcih in šolah nedostopen ali pa, da je cenovno dražji. V vrtcih in šolah je potrebno seznaniti vzgojitelje in osebje v kuhinji o brezglutenski hrani za otroke s celiakijo. Dogovor o brezglutenski hrani je potreben tudi s študentskimi kuhinjami za dijake in študente, ki se ne hranijo doma. Ponudniki subvencionirane hrane so na razpisih nagrajeni z dodatnimi točkami (Gregorka, 2014).

Leta 2008 je bila na Švedskem izvedena raziskava, v katero je bilo vključenih 15 žensk s celiakijo. Temeljila je na treh elementih, in sicer varnosti, nadzoru in vključevanju. Raziskava je pokazala pomembno vlogo medicinske sestre, ki so pomagale pacientom s celiakijo pri soočanju in sprejetju te bolezni (Jacobsson in sod., 2011).

O načinih in vrstah prehrane obolelih s celiakijo mora biti seznanjeno osebje v raznih domovih in ustanovah, kjer so ljudje v zvezi s prehrano popolnoma odvisni od osebja. Take ustanove so restavracije, kjer morajo v kuhinji biti seznanjeni s potrebo nekega gosta, da bodo pripravili jed po naročilu. Tudi v zdravstvenih ustanovah mora biti zdravstveno osebje obveščeno o obolenosti za celiakijo, da zdravnik naroči brezglutensko hrano in da tudi preveri pri proizvajalcu zdravil, da ni glutenskih primesi v zdravilih, ki jih predpisuje. Tudi pri verskih obredih je pomemben pogovor z duhovnikom, da se sprejme drugačen način obhajanja. Pri verskih obredih je pomembno obhajilo, hostija lahko vsebuje manj glutena, ni pa brez, ker je Kristus ustoličil obhajilo s pšeničnim kruhom. V Slovenji so pred letom 1995, preden so se uveljavile hostije z manjšo vsebnostjo glutena, katoličani prejeli sveto obhajilo pod podobo vina (Gregorka, 2015f).

Celiakijo je potrebno sprejeti kot način življenja. Pomembno je, da se pacient sprijazni z boleznijo in da razvije samodisciplino. Psihično in fizično oporo mora najti tudi pri tistih, ki ga imajo najraje. Pomembna je podpora družine. Medicinska sestra s predavanji in demonstriranjem pacienta in svoje poučuje, na kaj morajo biti pozorni, da se izognejo težavam, ki jih prinašajo prekrški.

Pacientom s celiakijo se priporoča, da vzamejo s sabo vedno kakšno brezglutensko hrano. Tako gredo lažje na praznovanja, izlete, taborjenje in podobno.

Z zdravstveno nego in zdravstveno vzgojnim delom si medicinska sestra prizadeva, da bi vsak posameznik in družba sprejeli zdravje kot največjo vrednoto in, da bi pozitivna stališča do zdravja tudi uresničevali (Štemberger Kolnik, 2011).

1.7 Slovensko društvo za celiakijo

Slovensko društvo za celiakijo (v nadaljevanju: društvo) je nepridobitna in humanitarna organizacija, ki deluje v javnem interesu (Gregorka, 2015d). Razvilo se je iz Mariborskega društva za celiakijo, ki je nastalo na pobudo prof. dr. Dušanke Mičetić Turk s takratnega Otroškega oddelka Splošne bolnišnice Maribor, na ustanovnem občnem zboru 24. marca 1988, ko se je zbralo petdeset staršev in otrok s celiakijo. Društvo si je za osrednje naloge postavilo ureditev statusa članov, skrb za ustrezno dietno prehrano, predvsem pa pripravo srečanj članov, na katerih si izmenjujejo izkušnje in tako lažje premagujejo vsakdanje težave. Med številnimi smernicami novoustanovljenega društva sta bili prioriteti urediti status bolnikov s celiakijo in poskrbeti za ustrezno dietno prehrano, predvsem pa organizirati srečanja članov društva, na katerih si bodo izmenjevali izkušnje in tako lažje premagovali nastajajoče težave (Kojc, 2000).

V društvo so se najprej vključevali pacienti iz Podravja. Leta 1992 se je mariborsko društvo zaradi velikega zanimanja obolelih iz drugih regij preoblikovalo v Slovensko društvo za celiakijo (SDC) in v ostalih regijah začelo odpirati podružnice (Ornik, 2012). Ustanovili so podružnice v Celju, Ljubljani, Slovenj Gradcu in Ilirski Bistrici (Kojc, 2000). Ob začetku delovanja društva so bile besede celiakija in brezglutenska dieta skorajda popolne neznanke v slovenskem prostoru. V dobrih dveh desetletjih delovanja je društvo poskrbelo, da je Slovenija po poznavanju celiakije in po dostopnosti brezglutenskih izdelkov v samem evropskem vrhu (Ornik, 2012). Že od samega začetka društvo sodeluje s predstavniki živilske industrije, ki jih informira o vsebnosti glutena v posameznih živilih. Proizvajalce seznani z dejstvi, da živila ne smejo vsebovati glutena, da ne sme biti gluten sestavina aditivov, hkrati da morajo biti pozorni, da se v samem postopku proizvodnje in embaliranja živilo ne sme kontaminirati z glutenom (Kojc, 2000).

Mnogokrat pa vseh informacij od predstavnikov živilske industrije ni lahko dobiti, saj zaradi zapletenega in nedodelanega sistema na področju ugotavljanja vsebnosti glutena v živilih vseh podatkov ne uspejo pridobiti (Kojc, 2000). Društvo se je razvilo v človekoljubno organizacijo, ki deluje v javnem interesu in združuje približno 2000 otrok in odraslih, obolelih za celiakijo. Namen delovanja društva je zdravstveno-vzgojno delo, poučiti otroke, starše in ostale s posebnimi prehranskimi potrebami in izvajati aktivnosti za izboljšanje kakovosti življenja obolelih s celiakijo. Slovensko društvo za celiakijo je humanitarno društvo, ki v Republiki Sloveniji združuje otroke in odrasle s celiakijo, pri katerih so oboleli za vse življenje vezani na strogo dietno prehrano brez žitaric v kakršnokoli obliki.

Društvo se povezuje z najvišjimi strokovnjaki iz področja medicine in živilske tehnologije, zato je tudi njihova dejavnost zelo raznovrstna. Podružnice organizirajo strokovna predavanja, kuharske tečaje, srečanja skupin za samopomoč in športno-rekreativne izlete, matično društvo pa skrbi za zastopanje interesov obolelih s celiakijo pred državnimi institucijami, podeljevanje zaščitnega znaka, ki je prečrtan žitni klas, izdajanje glasila Celiakija, osveževanje spletne strani www.drustvo-celiakija.si in drugo (Ornik, 2012).

Društvo ne ustvarja dobička in vse svoje prihodke investira za dobrobit pacientov s celiakijo. Finančna sredstva društvo dobiva večinoma iz javnih sredstev, približno 60 % vseh prihodkov dobi iz države in Evrope, in so namenjeni izobraževalnim, socialnim, humanitarnim in drugim programom v skladu s statutom društva. 25 % vseh prihodkov financira Fundacija za financiranje invalidskih in humanitarnih organizacij Slovenije. Prihodke pridobiva društvo še iz zdravstvene zavarovalnice, iz članarin, oglaševanja, licenčin, dohodnine in donacij. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije financira izključno obnovitveno rehabilitacijo otrok in mladostnikov. 13% sredstev pridobijo od dohodnin, 4,5% pa od dohodnin, ko posamezniki 0,5% dohodnine namenijo tej nevladni organizaciji (Gregorka, 2015d). Na pobudo društva je bilo sprejeto dopolnilo Zakona o družinskih prejemkih, na osnovi katerega lahko starši otrok s celiakijo do dopolnjenega 18. leta starosti oz. do 26. leta, če otroci še študirajo, uveljavljajo dodatek za nego otroka (Kojc, 2000).

Društvo je bilo že od svojih začetkov aktivno tudi prek meja in se je vključilo v Mednarodno združenje društev za celiakijo AOECs (Association of European Coeliac Societies), kot tudi je bilo soudeleženo pri organiziranju in sodelovanju na mednarodnih projektih, ki so povezani s celiakijo. Leta 1990 je društvo postalo enakopravni član AOECs in od takrat z ostalimi člani združenja sodeluje v organih OZN, SZO, FAO in EU. Borijo se za enako obravnavo pa obolelih s celiakijo po vsej Evropi, natančno označevanje in deklariranje vseh industrijsko izdelanih prehranskih izdelkov, določitev natančnih standardov za hrano, ki se obravnava kot brezglutenska, trajni nadzor že deklariranih izdelkov brez glutena, pravno zaščito simbola za označevanje brezglutenskih prehrabnih izdelkov, prepoved uporabe glutena v živilih, ki so po naravi brez glutena. V društvo so po potrditvi diagnoze napoteni pacienti, ki morajo iz svoje prehrane doživljenjsko izločiti gluten. Večkrat letno organizirajo srečanja, na katera povabijo ugledne goste in priznane strokovnjake s področja medicine in živilske tehnologije, kjer člani društva spoznajo vse novosti v zvezi s celiakijo. Prav tako lahko izpostavijo svoje probleme in jih skušajo s strokovnjaki rešiti (Kojc, 2000). Svetovni dan celiakije, 16. maj, društvo obeleži z različnimi družabnimi aktivnostmi svojih članov (Gregorka, 2015e).

Za otroke je poskrbljeno, ker starši dobivajo dodatek za nego otroka s kronično boleznijo in jim omogočajo davčno olajšavo. Odrasli so prepuščeni samim sebi, pogovarjajo se z odborom za zdravstvo pri Državnem zboru Republike Slovenije in z Ministrstvom za zdravje, da bi se to finančno olajšavo vključilo kot pravico vseh pacientov (Toplak, 2010).

Od 13. 12. 2014 je, skladno z Uredbo Evropske unije št. 1169/2011, ki ureja označevanje sestavin hrane, obvezno označevanje alergenov in tudi vsebnost glutena na servirani in nepakirani hrani (Forstner Holešek, 2015).

2 NAMEN, HIPOTEZE IN RAZISKOVALNO VPRAŠANJE

2.1 Namen diplomskega dela

Namen diplomske naloge je analizirati življenjsko zgodbo osebe s celiakijo, da bi od blizu spoznali potrebe pacientov s tem obolenjem. S pomočjo strokovne literature domačih in tujih avtorjev smo želeli predstaviti bolezen samo, vzroke in njene posledice. Teoretični del nam je pomagal pri empirični raziskavi, kamor smo vključili življenjsko zgodbo osebe s celiakijo. S pomočjo raziskave smo želeli ugotoviti, kaj doživlja oseba s kroničnim obolenjem, da bi lažje razumeli ljudi s podobno življenjsko situacijo.

2.2 Cilji diplomskega dela

V diplomski nalogi smo si zastavili naslednje cilje:

- predstaviti celiakijo,
- ugotoviti, kakšno je življenje osebe s celiakijo,
- podati predloge in smernice zdravstvenemu osebju za delo s pacienti s celiakijo na primeru dobre prakse.

2.3 Raziskovalna vprašanja

V diplomski nalogi smo si postavili raziskovalna vprašanja:

1. Kako je oseba obolela s celiakijo sprejela bolezen in se z njo soočila?
2. S kakšnimi težavami se je spopadala v življenju?
3. Kakšno je njeno življenje danes in v prihodnosti?

3 METODE DELA IN MATERIALI

Diplomska naloga temelji na kvalitativni metodi raziskovanja. Teoretični del sloni na deskriptivni metodi, kjer so opisane dosedanje ugotovitve na področju celiakije.

V empiričnem delu je bila uporabljena kvalitativna narativna metoda, ki nam je pokazala proces soočanja, zdravljenja in življenja pacienta s celiakijo. Narativna metoda pomeni analizo pripovedi življenjske zgodbe osebe, v našem primeru osebe s kronično boleznijo, s celiakijo. Pri narativnem raziskovanju gre za analizo prostega pripovedovanja pacientke, ki je vodena z vprašanji s strani nosilca raziskave. Analiza pripovedi življenjske zgodbe pokaže uporabnost in heterogenost narativnih pristopov in pomen poslušanja pri zbiranju gradiva. Poudarjena je senzibilnost do pripovedovalca in predajanje moči pripovedovalčevemu glasu kot njegovemu sporočilu (Ličen, 2013). Družbena konstrukcija pripovedovanja in branja pomeni, da občinstvo različno interpretira in razume pomene zgodb (Urek, 2001). Narativna analiza je zato kompleksen in intenziven proces pripovedovanja in poslušanja, upošteva interpretacijo in refleksijo. Pristop mora biti skladen s cilji raziskave. Razlogi za tak način raziskovanja so različni, vendar je najbolj pomembno deliti znanje, pridobljeno skozi pripoved, tako da si lahko pomagamo v praksi in pri izobraževanju v družbi, navajata Holloway in Freshwater (2007).

3.1 Vzorec

V kvalitativni raziskavi je predstavljena življenjska zgodba ene osebe obbolele s celiakijo in analiza njene pripovedi. Pred začetkom raziskave je bilo potrebno pridobiti od sogovornice privolitev za sodelovanje v raziskavi in dovoljenje, da bo njena življenjska zgodba predstavljena v diplomski nalogi. Privolitev je bila pridobljena v ustni obliki in je posneta.

3.2 Inštrument raziskave

Empirični del je potekal z zbiranjem podatkov na podlagi več izvedenih intervjujev s preiskovanko – pripovedovalko zgodbe. Pri narativnem raziskovanju se zbiranje podatkov dogaja na več srečanjih. Srečanja so bila sproti dogovorjena. Na srečanjih je pacientka svojo življenjsko zgodbo skozi pripoved nadgrajevala.

3.3 Potek raziskave

Pri intervjujih je bil uporabljen snemalnik, saj so bili pogovori snemani. Analiza podatkov je potekala hkrati z vsakokratnim transkriptom intervjuja zato, da bi interpretacija podatkov sledila sprotnim ugotovitvam in dopolnitvam zgodbe. Na vsakem srečanju je sogovornica podatke tudi preverila in dopolnila z dodatnimi zamislami ter interpretacijami raziskovalke. Identificirane so bile enote glede na določeno izjavo. Rezultati kvalitativne analize oblikujejo eno glavno kategorijo, ki jo tvorijo podkategorije in različne kode zanje (Trojar in Ramšak Pajk, 2013).

3.4 Tematska analiza pripovedi

Tematska analiza pripovedi dokumentira različne teme, ki nastanejo v vseh fazah pripovedovanja. Osredotočena ostaja na osebo, ki pripoveduje. Je postopek odprtega kodiranja, kjer kode nastajajo sproti, brez vnaprej določenih kod. Pri analizi se določeni temi pripiše kodo, da se lažje zbere informacije pod določeno temo. Tako pridobljene informacije organiziramo in zberemo v različne sklope, ki nam bodo pomagali analizirati besedilo. Pred začetkom analize pa si ne postavimo seznama kod, ker se bo ta sproti sestavil (Vogrinc, 2008).

Pred samim začetkom raziskovalnega dela morajo udeleženci v raziskavi pridobiti potrebne informacije o poteku raziskovalnega dela in se svobodno odločiti, ali bodo sodelovali v njej ali ne. V narativni pripovedi pride lahko do etične in moralne dileme, to pa zaradi odnosa, ki se vzpostavi med preiskovancem in raziskovalcem (Vogrinc, 2008). Raziskovalec lahko vpliva že na pripovedovanje preiskovanca ter na zbiranje, analizo in interpretacijo podatkov. Na začetku mora raziskovalec preiskovanca obvestiti, da lahko v katerem koli trenutku izstopi iz raziskave brez posledic. Preiskovanec ne sme biti oškodovan, morajo pa biti tudi uporabljena izmišljena imena zaradi anonimnosti. Na začetku mora raziskovalec pridobiti soglasje od sogovornika za sodelovanje v raziskavi, kjer se ga seznani z vsem zgoraj navedenim. Sogovornik v sodelovanje lahko privoli ali zavrne v ustni ali pisni obliki (Vogrinc, 2008).

V raziskavi smo upoštevali naslednje etične vidike: pravico do zasebnosti, pravico do zaupnosti, pravico do seznanjenosti z namenom in ciljem raziskave, pravico do odločanja za sodelovanje pri raziskavi in možnostjo odstopa od te. Pred tem je bila sogovornica seznanjena, kako bo potekala raziskava, in sicer z njenim prostim pripovedovanjem in večjim številom srečanj.

V raziskavi je bilo ime spremenjeno zaradi varovanja identitete – poimenovali smo jo Tina. Privolitev k sodelovanju k raziskavi je podala ustno, kar je bilo posneto s snemalnikom.

4 REZULTATI

Rezultati so predstavljeni v dveh delih. V prvem delu je predstavljena kronološko zapisana zgodba, ki jo je pripovedovala sogovornica Tina, v drugem delu pa so predstavljeni rezultati analize vsebine njene zgodbe. Tematska analiza je rezultat odprtega kodiranja. Raziskovalec z induktivnim pristopom določa kode med analizo besedila.

Življenjska zgodba se začne s pripovedovanjem, kako so se bolezenski znaki in simptomi začeli stopnjevati. Zgodba kaže na problem slabše zdravstvene obravnave v zdravstvenem sistemu. Tina po dolgem iskanju vzroka za svoje bolezensko stanje končno dobi diagnozo. Zgodba se nadaljuje z življenjem po potrjeni diagnozi.

4.1 Kronologija bolezni

Zgodba je predstavljena v kronološkem zaporedju, kot jo je sogovornica pripovedovala: obdobje pred resnejšimi znaki bolezni, obdobje razvoja bolezni, obravnava pacientke v okviru zdravstvenega sistema in življenje po postavljeni diagnozi. Nekateri izmed naštetih elementov zgodbe imajo svoje vsebinske podelemente.

Obdobje pred resnejšimi znaki bolezni

Tina ima danes 24 let in zaključuje študij. Leta 2006, ko se je vpisala v srednjo šolo, še ni zaznavala znakov obolenja. Prvi znaki so se začeli pojavljati leto kasneje, in sicer po vpisu v srednjo šolo.

Vsak dan po malici, ko je pojedla sendvič ali karkoli drugega, kjer je bil vedno prisoten gluten, se je Tina počutila zaspano, utrujeno, brez moči. Imela je občutek, kot da ji je padel pritisk. Počutila se je nemočno, vendar nikoli ni bilo stanje tako slabo, da bi šla k zdravniku. Sprijaznila se je z dejstvom, da se po hrani počuti slabše in o tem ni govorila z nikomer.

Obdobje pojava simptomov in znakov bolezni

Proti koncu srednje šole je bila Tina pri zdravnici in iz krvnih izvidov so razbrali, da je Tina slabokrvna. Zdravnica ji je svetovala, naj jemlje dodatke železa in naj ga več vnese v prehrano. Kljub jemanju dodatkov je bila Tina še vedno zaspana po obrokih. Tudi težje je zaspala, več časa je potrebovala, da je lahko zaspala. Po srednji šoli in nato na univerzi se ji je večkrat dogajalo, da je imela ponoči mravljinčaste roke, včasih pa tudi podnevi. Imela je občutek, kot da je z njenim živčevjem nekaj narobe. Nato so se pojavile bolečine v sklepih in v kosteh, še posebno so jo boleli majhni sklepi prstov in členki.

Obdobje boljšega počutja

S sestro se je Tina odpravila na daljše počitnice po Tajski. Med tistimi počitnicami Tina ni uživala glutena, seveda ne nalašč, enostavno sta jedli riž, zelenjavo, ribe, vse, kar ni vsebovalo glutena. Prvi teden je bilo njeno počutje običajno, naslednji teden in nato tretji in četrti teden se je Tina počutila izredno dobro. Spomni se, da je takrat rekla svoji sestri, da se ni počutila tako dobro od prvega letnika srednje šole. Sestra je takrat ni

razumela. Tina si tudi sama ni znala razložiti, zakaj se tako dobro počuti, ampak imela je več energije. Nato sta se vrnila domov in Tini so se ponovno pojavile bolečine v sklepih. Takrat se spomni, da je odšla k osebni zdravnici.

Obravnava pri zdravniku družinske medicine

Osebna zdravnica je posumila na sindrom karpalnega kanala in jo je napotila k revmatologu, ki jo je napotil na slikanje in pregled krvne slike. Iz izvidov je bilo jasno, da ne gre za revmatično obolenje ali artritis, imela pa je povišane jetrne teste. Revmatolog ji je takrat tudi predpisal protibolečinsko zdravilo, za katero se Tina ni odločila in ga ni jemala.

Tina sama pri sebi išče vzrok slabega počutja

Tina je premišljevala o vzroku tega svojega slabega počutja in posumila je, da je to povezano s hrano. Ne spomni se točno, kako je prišla do diete, ki jo je našla pod izrazom »kandida«, zaradi katere je izključila iz prehrane ves gluten, sladkor in mlečne izdelke. Takrat se je Tina spet počutila zelo dobro. Nato pa je po dveh mesecih spet začela jesti navadno prehrano in zdravstveno stanje se ji je zopet poslabšalo. Po tej dieti se spominja, da je bila na taborjenju v naravi, kjer je uživala gluten. Po treh tednih so jo začeli boleti sklepi in je komaj čakala, da se vrne iz taborjenja domov, da bo po spletu poiskala povezavo med bolečinami v kosteh in celiakijo. Še danes ne ve, kako ji je takrat prišla na pamet celiakija. Spoznala je, da med netipične simptome celiakije spadajo tudi bolečine v sklepih, povišani jetrni testi, slabokrvnost, in pomislila je, da ima celiakijo. Prebrala je tudi, da če sumiš na celiakijo, je najslabše, kar lahko narediš to, da začneš z dieto, ker se na testiranju ne bodo več prikazali antigeni. Takrat je Tina spet šla k osebni zdravnici in ji rekla, da sumi, da ima celiakijo.

Zdravstveno diagnosticiranje je časovno predolgo

Tina je osebni zdravnici lepo razložila, da sumi na celiakijo. Zdravnica jo je opozorila, da ne sme biti prepričana v to diagnozo, saj je lahko še veliko drugih vzrokov za to, da jo bolijo sklepi, ne le celiakija. Zdravnica ji je nato napisala napotnico za gastroenterologa. Spomni se, da so jo naročili čez devet mesecev. Bil je avgust in bi morala čakati do aprila naslednjega leta. Ker Tina ni smela prekiniti z uživanjem glutena, hkrati pa se ni hotela mučiti s tistim, kar ji škodi, se je odločila, da opravi preiskave pri gastroenterologu kot samoplačnica. Zdravnik jo je vprašal, če je potovala. Tina mu je povedala o potovanju po Tajski. Omenil ji je, da je lahko vzrok tudi kakšen zajedavec, ki ji povzroča probleme s kostmi. Ko ji je opravil gastroskopijo, je bilo iz preiskave razvidno, da ima uničeno črevesje.

Končno postavljena diagnoza

Tina je takoj šla spet k osebni zdravnici in ji pokazala izvide. Zdravnica jo je napotila še na krvne preiskave in tudi te so pokazale pozitivno sliko bolezni. Tako je bilo oktobra leta 2013 potrjeno, da ima Tina celiakijo. Ko je prišla na vrsto pri gastroenterologu v Izoli, mu je pokazala izvide gastroskopije in krvnih testov. Zdravnik ji je takrat svetoval, naj se vključi v Slovensko društvo za celiakijo. Osebna zdravnica pa jo je vprašala, če se bo zmogla zdraviti sama in če pozna koga s to boleznijo.

Sprejetje postavljene diagnoze

Tina je svojo diagnozo sprejela pozitivno, saj je končno izvedela, kaj ji škodi in zakaj se tako počuti. Vedela je, da ji bo bolje, če se drži brezglutenske diete. Ob hrani brez glutena se Tina počuti dobro. Ni ji bilo težko prilagoditi se na drugačen način prehranjevanja in na to, da mora iz svoje prehrane izključiti vse jedi, ki vsebujejo gluten. Spomin na to, kako slabo se je počutila vsa tista leta pred diagnozo, ji je pomagal pri odločitvi, da se ne bo pregrešila.

Življenje po postavljeni diagnozi

V vseh teh letih, odkar so ji postavili diagnozo, jo je dvakrat ali trikrat zamikalo, da bi pojedla košček pice, ko je bila zelo lačna, ampak se ni namensko pregrešila. Včasih je prišlo vseeno do kontaminacije in takrat je to tudi občutila v telesu. Zgodilo se je v restavraciji, pri stari mami in enkrat tudi doma, čeprav se doma vsi trudijo, da ne pride do kontaminacij. V restavracije ne hodi več veliko, ker ne zaupa najbolj pazljivosti kuharjev. Ko je dobila potrjeno diagnozo, ni živela več v Kopru. Bila je že doma, zato ji je bilo lažje. Doma si sama lahko pripravi primerne jedi. Tina pravi, da v gostilni lahko pripravijo npr. palačinke z brezglutensko moko, vendar ne ve, če jih dajo v isto ponev, kjer so prej spekli navadne palačinke, ali če jih obračajo z isto lopatko, kot so pred tem obračali navadne, lahko tudi nenamerno odcedijo riž v istem cedilu, kot so prej testenine in podobno. Ne gre sicer za namerne napake, vendar tisti, ki nimajo te bolezni, se ne zavedajo, kako pomembni sta natančnost in pazljivost.

Dostopnost hrane

V trgovinah so na splošno izdelki za osebe s celiakijo označeni in tudi sestavine so jasne, zato Tina sproščeno kupuje v trgovinah. Včasih piše na semenih ali čokoladi, da lahko vsebuje sledi glutena, ker je v isti proizvodni liniji še kaj drugega. Tina ve, da nekateri E-ji in nekatera barvila vsebujejo gluten, zato, ko kupuje izdelke, pazi, da jih ne vsebujejo. Sama si je pridobila veliko znanja na svetovnem spletu.

Veliko drugih informacij je pridobila še na Slovenskem društvu za celiakijo, kjer je tudi včlanjena. Ob postavitvi diagnoze ji je zdravnica svetovala vpis v to društvo. Vpisala se je tudi na facebook skupino društva, kjer rada prebira izkušnje drugih, predvsem o testiranju različnih živil. Tudi na tak način pridobi veliko novih informacij. Teta ji je podarila kuharsko knjigo, kjer niso samo recepti, ampak tudi seznam prepovedanih E-jev in druge koristne informacije. V domačem kraju lahko dobi vse, kar potrebuje. Tina raje ne kupuje že pripravljenih brezglutenskih izdelkov, ampak si sama speče kruh, piškote in kupi samo za to primerno moko. Že pripravljene jedi zaužije poredkoma, če gre kam za nekaj časa, vzame hrano s seboj. Seveda gluten ni prisoten samo v hrani, ampak tudi v določenih pijačah. Najbolj znano je, da pivo vsebuje gluten, pa tudi nekatere žgane pijače, kot je viski. Tudi barvilo karamel je narejeno iz pšenice in torej vsebuje gluten. Brezglutenska hrana je dražja od navadne. Moka je štirikrat dražja, testenine pa niso toliko dražje.

Državna pomoč pri zdravljenju

Dokler si še otrok oziroma študent, lahko starši zaprosijo za finančno pomoč, kot dodatek za nego otroka. To je 100 € na mesec, vendar to velja samo dokler imaš status študenta, medtem ko za odrasle ni še olajšav v Sloveniji.

Sprememba življenja zaradi bolezni

Pravi, da se ji je življenje spremenilo. Vedno ima v glavi gluten, kamorkoli je povabljen in kamorkoli gre. Vsega, kar je na mizi ne more vzeti, vendar še vedno je kaj dobila tudi zase. Včasih pa pravi, da ji je celiakija kot izgovor in se samo izgovarja na gluten. Dobro ve, da kamorkoli bo šla, bo preživela. Za nekatere pa ve, da si res ne upajo potovati. Sama pravi, da če si kuhaš doma, potem ni nobenih problemov.

Raziskovanje

Za enkrat je uveljavljena samo stroga brezglutenska dieta. Potekajo raziskave, razvijajo se razna zdravljenja, tablete, ki naj bi vsebovala encim za razgradnjo glutena, ker osebe s celiakijo nimajo tega encima in bi ga lahko pridobili s tableto.

Pomen diete

Kakovost življenja se ji je izboljšala, ker je telo zdravo, boljše funkcionira. Tudi hrana, ki jo Tina sedaj uživa, je raznolika in bolj zdrava kot tista pred boleznijo. Sama se je odločila, da ne bo jedla mesa, pazi pa, da zaužije dovolj železa in beljakovin. Nekateri ljudje s celiakijo samo zamenjajo moko in jedo isto hrano kot prej, le da je narejena iz druge moke. Odvisno je od posameznika. Sama ne pozna veliko ljudi s to boleznijo, tisti pa, ki jih pozna, se vsi držijo diete. Pozna pa tudi družino, ki se zaradi finančnih problemov ne more držati diete. Takim članom, ki so socialno ogroženi, pomaga Slovensko društvo za celiakijo, in jim pošlje kak paket hrane. Diete se slabše držijo mlajši pacienti. Mladostniki v puberteti nočejo biti izločeni iz družbe in ker hočejo biti kot vrstniki, se večkrat pregrešijo. Odvisno je tudi, koliko so občutljivi na prekrške, vendar tisti, ki imajo hude prebavne motnje, si jih ne bi smeli privoščiti.

Kako je danes

Danes zdravniki mogoče prej pomislijo na celiakijo kot v preteklosti. To je odvisno tudi od starosti pacienta. Zdravniki se bodo pri otrocih bolj potrudili kot pri odraslih. Omenja se, da ima ena tretjina človeštva preddispozicijo za celiakijo, vendar se bolezen razvije samo pri enem odstotku ljudi. Danes se še vedno premalo govori o tej bolezni. Tudi gostinci bi se morali bolje prilagoditi potrebam obolelih s celiakijo.

Društvo je na tem področju že zelo aktivno, organizira delavnice, izobraževanja kuharjev, izobražuje na šolah. Z razliko od preteklosti danes odpirajo obrate, ki ponujajo brezglutensko hrano.

4.2 Analiza besedila

Pri vsebinski analizi Tinine zgodbe so se pokazale sledeče teme:

- Tina ne jemlje resno prvih znakov bolezni
- Razvoj celiakije pri Tini - simptomi in znaki napredujejo
- Tinino boljše počutje za krajši čas
- Obravnava Tininega slabega počutja znotraj zdravstvenega sistema
- Tinino samostojno iskanje vzroka bolezenskih znakov in simptomov
- Sprejetje postavljene diagnoze
- Življenje se spremeni zaradi bolezni
- Slabo je poskrbljeno s strani institucij za tovrstne paciente.

Vsaka izmed zgoraj navedenih tem je prikazana v svoji preglednici in podprta z delčki zgodbe.

V preglednici 1 je opisano, kako Tina prvih znakov bolezni ni jemala preveč resno. Zavedala se je, da se po hrani slabše počuti, vendar ni iskala odgovorov na opažene znake.

Preglednica 1: Tina ne jemlje resno prvih znakov bolezni

-
- 1.1 Tina se spomni, da je čutila prve znake obolenja v drugem razredu srednje šole.
... spomni se, da se je vsak dan po malici, ko so dobili sendvič ali karkoli, kjer je vedno bil gluten, naslednje uro po malici počutila zaspano in utrujeno.
- 1.2 Tina je bila utrujena, zaspana, brez moči.
... oči so se ji zapirale, ni se mogla koncentrirati.
... isto se ji je dogajalo potem, ko je šla na kosilo k stari mami.
... in ko se je vračala s kosila, je hodila po cesti tako, kot da ji je padel pritisk.
... zaspana in nemočna je bila.
... in to se ji je ponavljalo z dneva v dan, samo nikoli ni bilo tako hudo, da bi šla k zdravniku.
- 1.3 Tina se prilagaja temu, da je po hrani bolj zaspana.
... privadila se je, da se večkrat počuti zaspano.
- 1.4 Navadila se je s tem živeti.
... ničesar ni niti omenila doma mami ali kateremukoli drugemu.
-

Pri pacientki je bilo tipično to, kot pri večini pacientov s celiakijo, da ne dajejo dovolj pozornosti na znake, ki jih daje telo ob pojavu te bolezni.

V preglednici 2 so predstavljeni simptomi in znaki, ki so se razvili pri Tini med napredovanjem bolezni.

Preglednica 2: Razvoj celiakije pri Tini - simptomi in znaki napredujejo

-
- 2.1 Simptomi in znaki kažejo na napredovanje celiakije.
... ko je bila enkrat Tina pri zdravnici, se je pokazalo, da ima slabo kri, da ima premalo železa, da je slabokrvna. Zdravnica ji je takrat rekla, naj jemlje kakšne dodatke z železom in naj prehrano spremeni, saj bo s tem vnesla več železa, kot ga porabi.
- 2.2 S prebavo ni imela težav.
... začelo se je z zaspanostjo po obrokih, sledila je slabokrvnost.
... slabše je spala in veliko časa je potrebovala, da je sploh zaspala.
... potem ko je zaspala, se je bilo navadno počutila v redu.

... po srednji šoli in na fakulteti je občutila mravljinčenje po rokah, zdelo se ji je, kot da bi bilo poškodovano kakšno živčevje, tak občutek se je pojavljal večinoma ponoči, včasih tudi preko čez dan.

2.3 Začele so se pojavljati bolečine v sklepih in kosteh.

... bolečine so se začele najprej v majhnih sklepih na prstih, členkih.

Slabše delovanje živčevja in bolečine v sklepih so težave, ki lahko spremljajo bolezen celiakijo.

V preglednici 3 je predstavljeno, kako se je Tina za kratek čas počutila veliko boljše, ker je spremenila prehrano.

Preglednica 3: Tinino boljše počutje za krajši čas

3.1 Tina se na potovanju počuti boljše.

... s sestro sta šli za en mesec na Tajsko. Tam Tina ni jedla nič glutena, ne nalašč, ampak ker sta jedli riž, zelenjavo in ribe.

... prvi teden je bila še taka kot po navadi, drugi, tretji in četrti teden se je počutila izredno dobro.

... spomni se, kako je rekla svoji sestri, da se tako dobro ni počutila od prvega letnika srednje šole.

3.2 S spremenjeno prehrano brez glutena se je Tina počutila boljše in je imela več energije.

... sploh si ni znala razložiti vzroka za izboljšanje svojega počutja.

Brezglutenska hrana izboljša Tini zdravstveno stanje.

V preglednici 4 je predstavljeno, kako so obravnavali Tinine znake obolenja v zdravstvenem sistemu.

Preglednica 4: Obravnava Tininega slabega počutja znotraj zdravstvenega sistema

4.1 Ponovno se pojavijo bolečine.

... potem ko je Tina prišla domov s Tajske, so se ji začele pojavljati bolečine v sklepih.

... šla je k osebni zdravnici in revmatologu.

... rekli so ji, da je mogoče vzrok za bolečine karpalni kanal.

4.2 Osebna zdravnica jo pošlje k revmatologu.

... revmatolog jo je napotil na slikanje in rekel, naj opravi krvne teste.

... iz izvidov je bilo razvidno, da nima revme, artritisa ali karkoli drugega, rekel ji je pa, da so povišani jetrni testi.

4.3 Revmatolog da Tini recept za zdravilo proti bolečinam.

... Tina zdravila ni jemala in ga ni šla iskat v lekarno.

Pri pacientki so se pojavili še drugi pokazatelji celiakije: slabše delovanje jeter in revmatoidni artritis, ki se lahko pojavi pri atipični obliki celiakije.

V preglednici 5 je predstavljeno, kako Tina sama išče odgovore za simptome svojega obolenja.

Preglednica 5: Tinino samostojno iskanje vzroka bolezenskih znakov in simptomov

5.1 Tina je spoznala, da je njeno slabo počutje povezano s hrano.

Videla je, da je vzrok izven, in ne v njej, da se da to rešiti. Vsaj tak občutek je imela.

... našla je dieto, ki ji rečemo kandida. Iz prehrane je izključila ves gluten, sladkor in mlečne izdelke.

... Tina se je spet zelo dobro počutila.

... dietno hrano je jedla en mesec, dva in potem je začela spet uživati navadno prehrano.

... potem je bilo poletje in je šla na taborjenje, tam je jedla normalno, po treh dneh so jo začeli bolet sklepi in je komaj čakala, da gre domov, da bo po svetovnem spletu poiskala povezavo med bolečino v kosteh in celiakijo.

5.2 Tina pomisli na celiakijo.

... še sama si ni znala obrazložiti, kako ji je prišla celiakija na pamet.

... in spoznala je, da so med netipičnimi simptomi celiakije lahko tudi bolečine v sklepih, povišani jetrni testi in slabokrvnost. Pisalo je tudi, da če sumiš, da imaš celiakijo, je najslabše, kar lahko narediš to, da začneš z dieto pred postavljeno diagnozo, ker potem nimaš več povišanih antigenov.

Pacientka se prepozna v bolezni celiakije.

V preglednici 6 je predstavljeno, kako se je Tina odločila, da naredi vse preiskave za celiakijo, ker pa so bile čakalne vrste zelo dolge, se je odločila za samoplačniško pot.

Preglednica 6: Sprejetje postavljene diagnoze

6.1 Tina gre k zdravnici.

... šla je k osebni zdravnici in ji rekla, da sumi, da ima celiakijo. Povedala ji je, kar je vse prebrala.

6.2 Zdravnica opozori Tino, da ni nujno, da ima celiakijo.

... zdravnica ji reče, da je lahko celiakija, lahko pa je še milijon drugih stvari. Dala ji je napotnico za gastroenterologa.

6.3 Čakalne vrste so bile predolge.

... na gastroskopijo je bilo potrebno čakati devet mesecev. Bil je avgust in do aprila naslednjega leta je bilo še dolgo.

6.4 Samoplačniško Tina išče odgovor.

... ni se želela mučiti in jesti glutena, zato se je odločila, da gre samoplačniško na gastroskopijo. Na tem pregledu je vse isto povedala. Zdravnik jo je vprašal, če je kaj potovala. Povedala mu je, da je bila na Tajskem. Rekel ji je, da ima morda kakšnega zajedavca ali kaj takega, ki ji povzroča probleme s kostmi.

... vseeno ji je naredil gastroskopijo in izvidi so pokazali, da ima uničeno črevesje.

6.4 Izvidi so pokazali okvaro resic na črevesju.

... vrnila se je k osebni zdravnici z izvidi. Rekla ji je, da je nepotrebno čakati še na gastroskopijo in dala ji je napotnico za krvne preiskave.

... tudi krvni izvid je pokazal pozitivno sliko bolezni.

6.5 Tina je oktobra 2013 uradno dobila diagnozo celiakije.

... oktobra 2012 pa so jo začeli boleti sklepi. Probleme slabokrvnosti in ostalo je imela že pred tem. Začelo pa se je v 7. razredu-osnovne šole. Šest let je trajalo, da je spoznala, da ima celiakijo.

Po daljšem času je bila diagnoza potrjena in spoznali so za katero bolezen gre. Celiakija je bolezen s številnimi obrazi.

V preglednici 7 je predstavljeno, kako je Tina sprejela postavljeno diagnozo in kako se ji je s tem spoznanjem spremenilo življenje.

Preglednica 7: Življenje se spremeni zaradi bolezni

7.1 Tinino pozitivno sprejetje diagnoze.

... Tina je bila z diagnozo zadovoljna, ker je končno vedela, kaj ji škodi in zakaj se tako slabo počuti.

... najbolj jo je razveselilo dejstvo, da ne bo to njeno stanje trajalo dlje. Vedela je, da če se drži pravil, se bo počutila dobro.

7.2 Zaveda se, da se mora držati brezglutenske diete.

... ljudje jo tudi vprašajo, če ji ni težko, ker ne sme jesti navadne pice, kruha ali karkoli drugega. Njej dieta ne povzroča preglavic, ker ji je dovolj, da se spomni, kako slabo se je počutila vsa tista leta.

... včasih lahko pride do kontaminacije in to takoj začuti.

... doma se trudijo, da ne pride do kontaminacije.

... dve sestri in mati so šle na testiranje in za vse je bil izvid negativen, oče pa ni še šel.

7.3 Gluten postane konstantna misel v življenju.

... zunaj zelo malokrat je, ker si ne upa. Težko zaupa. Boji se malenkosti, npr. naročiš riž z zelenjavo in lahko odcedijo riž v istem cedilu, kot so prej pašto, enostavno ga niso oprali, ali pa kaj podobnega. Tisti, ki nimajo te bolezni, se ne zavedajo, kako pomembni sta natančnost in pazljivost.

... doma si sama kuha tisto, kar lahko je.

... sigurno se ji je življenje spremenilo.

... v trgovinah je lepo poskrbljeno, včasih piše na kašnih semenih ali čokoladi, da lahko vsebuje sledi glutena, ker imajo lahko v isti proizvodnji še katero drugo proizvodno linijo.

7.4 Koristne informacije Tina pridobiva na spletu in preko društva za celiakijo.

... obstajajo na primer nekateri E-ji in barvila, ki lahko vsebujejo gluten, in ko kupuje, pazi, da kupi tiste, ki jih ne vsebujejo.

... včlanila se je tudi v društvo in v facebook skupino društva za celiakijo. Tam se mamice ali kdo drug obveščajo, kateri izdelki so dobri. Teta ji je za rojstni dan podarila knjigo, kjer niso samo recepti, ampak ima tudi uvod in seznam E-jev, tako da je dobri priročnik.

... raje ne kupuje že pripravljenih brezglutenskih izdelkov. Rada si kupi moko in si sama speče. Sama si kupi riž, fižol, take stvari, za katere ve, da jih lahko je. Osredotoča se na surovine, ki jih lahko je.

... že pripravljene brezglutenske izdelke vzame s seboj, ko gre kam. Če gre na Snežnik, si vzame s seboj eno čokoladico in podobno. Doma jih je bolj malo.

... tudi v pijačah je gluten. Vsebujeta ga pivo in viski.

Z razliko od drugih avtoimunskih bolezni, katerih vzroka še ne poznamo, pri celiakiji z izločitvijo glutena iz prehrane lahko bolezensko stanje zaustavimo in vzpostavimo zdravo stanje.

V preglednici 8 je predstavljeno, kako je poskrbljeno za take paciente.

Preglednica 8: Slabo je poskrbljeno s strani inštitucij za tovrstne paciente

8.1 S strani države ni poskrbljeno za odrasle osebe s celiakijo.

... dokler imaš status študenta, lahko starši zaprosijo za finančno pomoč, ki je kot dodatek za nego otroka 100 € na mesec, ampak to velja samo, dokler ima otrok status dijaka oziroma študenta.

... V Sloveniji za odrasle ni poskrbljeno.

... potrebne bi bile kakšne finančne olajšave pri odraslih. Vsaka država ima svoj sistem. Na primer na Hrvaškem in v državah južno od nas dobijo na recept 10 kilogramov moke vsak mesec. Zato misli, da bi morali tudi v Sloveniji poskrbeti za te paciente. Bolezen ne mine.

... uveljavljena je samo stroga doživljenjska brezglutenska dieta. Potekajo pa raziskave in razvijajo tabletko, ki bi razgradila gluten. Ker celiakaši nimajo encima, ki razgrajuje gluten, bi ga pridobili s tabletko.

... tabletko naj bi razgradila 80 % glutena, kar je za tiste, ki imajo celiakijo še vedno premalo.

... potekajo še druge raziskave.

8.2 Problem visokih cen brezglutenskih izdelkov.

... cena brezglutenskih izdelkov je visoka.

... pozna družino, ki ima finančne probleme in nima denarja. Takim članom, ki so socialno ogroženi, Slovensko društvo za celiakijo pošlje kak paket hrane, da ne bi njihovo zdravje trpelo zaradi finančne stiske.

... mladostniki v puberteti nočejo biti izločeni iz družbe in dogaja se, da naredijo večkrat prekrške.

... ogroženi so tudi nekateri, ki ne čutijo težav, in naredijo prekrške, ker si rečejo, da jim ni nič slabše, če ne upoštevajo navodil.

8.3 Otroci so boljše obravnavani v zdravstvenem sistemu.

... Za otroka se bolj potrudijo in naredijo vse preiskave.

... ko pa si odrasel, zdravniki ne vzamejo tvojih problemov vedno resno.

8.4 Problem prepočasnega odkrivanja bolezni celiakije.

... pri odraslih potrebujejo več časa, da odkrijejo bolezen.

... zdravniki sedaj prej pomislijo na to bolezen kot v preteklosti.

... v to je vpletena tudi genetika.

... ena tretjina človeštva ima gen za preddispozicijo celiakije. Pri vseh se ne razvije.

... o bolezni bi morali govoriti še več, da bi se tudi širša družba prilagodila potrebam bolnikov.

8.5 Družbeno ni dovolj poskrbljeno za take paciente.

... društvo organizira delavnice in izobraževanja kuharjem, ki delajo na šolah in v gostinskih obratih, ker je drugače, če nekaj prebereš iz knjige ali priročnika, ali ti nekdo pove iz prve roke.

... odpirajo se brezglutenske restavracije, brezgluteneska pekarna v Prekmurju, kjer so jedi izključno brez glutena.

... se premika. Pred leti, pravi Tina, ni bilo ničesar.

... Tina ni več pri prehrani osredotočena na osnovna živila, razširila je pogled in videla, da obstaja še veliko drugega, pravi, da sploh ni prikrajšana.

... danes je veliko lažje kot pred leti. Vse je dostopno pri nas.

... v družini so potrebovali določen čas, da so se naučili pazljivosti. Na primer, da kruhove drobtine pobrišejo za sabo, da istega noža ne uporabljajo za druge stvari.

... posodo uporabljajo vsi isto, samo lesenega ploha in žlice ne uporabljajo več, vse so nadomestili s plastičnimi. Nutello ima pa vsak svojo, družinski člani svojo in Tina svojo.

... samo če se bo preselila v tujino, jo malo skrbi, kako bo, ker je navajena na to, kako je pri nas. Verjame, da se bo prilagodila tudi drugje brez večjih težav.

Tina je primer pacientke, ki je sprejela svoje obolenje in se je naučila živeti s tem. Pri tem je bila pomembna tudi podpora družine. Življenje se ji je spremenilo, vendar je ni potisnilo na rob družbe. Pacientkina omejitev je bila razširjena s celo vrsto novih jedi. Država bi morala to obolenje enačiti z ostalimi avtoimunimi obolenji in pacientom priznati zdravljenje z brezglutensko dieto.

5 RAZPRAVA

V raziskavi diplomske naloge je sodelovala Tina, obolela za celiakijo, ki je sedaj stara 24 let. Prve znake obolenja je Tina imela že kot dijakinja, vendar takrat se je nanje privadila. Ker smo želeli ugotoviti, kako je Tina doživljala potek bolezni, kako je sprejela bolezen in se z njo soočila, se je **prvo raziskovalno vprašanje** glasilo: Kako je oseba, obolela s celiakijo sprejela bolezen in se z njo soočila?

Tina je prvo pomoč poiskala šele v času študija, ko je obiskala zdravnico zaradi slabega počutja, bolečin v sklepih in kosteh, ni pa imela nikakršnih težav s prebavo. Bila je slabokrvna in zdelo se ji je, da je nekaj narobe z živčevjem. Vse to je sicer kazalo na zgodnjo obliko celiakije, kot to navaja Mičetič-Turk (2013), vendar nikakor nista niti zdravnica niti Tina povezali znakov s to boleznijo. Zaradi poškodb sklepov je zdravnica prvotno pomislila na sindrom karpalnega kanala, zato je bila napotena k revmatologu, ki pa ravno tako ni odkril ničesar. Glede na vse to je Tina začela sama iskati odgovore za svoje bolezensko stanje preko spletnih strani in razgovorov z zdravnico. Kmalu se je začela zavedati, da je njeno slabo počutje povezano s prehrano, kar se ji je pokazalo na potovanju na Tajsko, kjer ni jedla glutena in se je počutila boljše. Po vrnitvi domov je ponovno začela jesti tudi drugo hrano, kar je vplivalo na njeno slabše počutje. Da je prej prišla do končne diagnoze, se je odločila za samoplačniško preiskavo, ki je le potrdila Tinine sume, da gre za celiakijo. Od takrat naprej je spremenila svoj način prehranjevanje, življenje se ji spet izboljšalo, kar je verjetno tudi posledica pozitivnega pogleda na bolezen.

Ker smo želeli ugotoviti, s kakšnimi težavami se je Tina spopadala v življenju, se je **drugo raziskovalno vprašanje** nanašalo prav na to. Najprej je vsekakor bila težava pri postavitvi diagnoze. Osebna zdravnica ni bila dovolj pozorna na njene težave, saj jo je pošiljala na različne preiskave, a niso ugotovili vzrokov slabega počutja. In potem, ko je končno dobila napotnico, bi morala čakati na preiskave devet mesecev, ker je napotnica bila označena kot »redno«. Zato se je odločila, da sama plača preiskave, saj jo je bilo strah za svoje zdravje in življenje. V preiskavah so ugotovili, da ima uničeno črevesje in od takrat naprej se je Tinino življenje spremenilo. Iz svojega jedilnika je Tina črtala vso hrano, ki vsebuje gluten. Na to so se sčasoma privadili tudi družinski člani, ki morajo paziti, da ne pride do kontaminacije. Ker ne zaupa tuji kuhinji, se ne hrani od zunaj, ampak si hrano pripravlja doma. Tudi če gre od doma, vzame s seboj domačo hrano. Meni, da se sama preveč, da bi lahko živela tudi drugače ter se manj omejevala, vendar se tako boljše počuti.

Tretje raziskovalno vprašanje se je glasilo: Kakšno je Tinino življenje danes in kako gleda na prihodnost? S tem raziskovalnim vprašanjem smo skušali razumeti, kako je poskrbljeno za paciente s celiakijo danes in kaj se obeta zanje v prihodnosti. V raziskavi smo ugotovili, da je v obdobju, ko so Tini potrdili diagnozo, postala močnejša, samozavestnejša in stroga do sebe. Zaveda se, da ji bo le samodisciplina pri prehranjevanju prinesla dobro počutje in bo tako v življenju zadovoljna in uspešna. Še vedno ima grenak priokus na premajhno pozornost, ki so ji jo posvetili v zdravstveni ustanovi, ko je že slutila, da ima celiakijo. Mnenja smo, da bi morali v zdravstvu prej pomisliti na celiakijo, pomagati pacientom in jim omogočiti, da v čim krajšem času pridejo do diagnoze.

Tina se danes srečuje tudi z visokimi finančnimi izdatki za njeno posebno prehranjevanje. Zato bi država morala pomagati pacientom, obolelim za celiakijo, bodisi s finančno pomočjo ali z zmanjšanjem davkov na brezglutenske izdelke, kar bi znižalo ceno tovrstnim izdelkom. Država bi se morala zavedati, da so brezglutenski izdelki zdravilo za paciente s celiakijo in da drugih »čudežnih« tablet ni, kot so za druge raznovrstne bolezni. Prav tako bi o celiakiji morala biti seznanjena širša javnost, da bi bolezen in paciente s to boleznijo bolje razumela. Dejstvo je, da se znaki bolezni pojavijo veliko prej, kot je postavljena diagnoza.

Celiakijo diagnosticirajo premalokrat, še zlasti pri odraslih. Vsi si zaslužijo, da pridejo hitreje do diagnoze, zato bi morali osebni zdravniki biti bolj pozorni na simptome svojih pacientov in jih ne samo poslušati, ampak tudi slišati, posebno ker so čakalne vrste za specialne preglede dolge.

Celiakije ne odkrivajo le osebni zdravniki, ampak tudi nevrologi, ginekologi, psihiatri, zobozdravniki, dermatologi, revmatologi, endokrinologi in drugi. Na celiakijo se ne gleda več kot na bolezen zgornjega dela tankega črevesa z znaki malabsorpcije, ampak kot na sistemsko bolezen z različnimi zunaj-črevesnimi pojavi in pridruženimi boleznimi (Mičetić-Turk, 2000). Serološki označevalci so postali osnova presejalnih testov za ugotavljanje novih pacientov. Če se rodi otrok z močno genetsko komponento, bo prej ali slej, odvisno od prehrane in okolja, razvil celiakijo.

Tudi družba še ni pripravljena in ne sprejema v vseh gostinskih obratih posebnosti brezglutenske diete, čeprav morajo gostinci od 13. 12. 2014 skladno z Uredbo Evropske unije št. 116/2011, obvezno označiti tudi količine vsebnosti glutena v postreženi hrani (2011).

S celiakijo se pogosto omenja teorijo ledene gore, ker je število tistih, ki obiščejo zdravnika s tipičnimi znaki in simptomi, samo vrh ledene gore. Koncept ledene gore kaže raznolikost celiakije in kaže, da ostaja celiakija pri večini pacientov neodkrita (Mičetić-Turk, 2013). Celiakija je ena redkih bolezni, ki se jo zdravi samo s pomočjo brezglutenske diete. Vzdrževanje brezglutenske diete je zelo zahtevno in vpliva na vsakodnevno življenje pacientov s celiakijo. Gluten se namreč nahaja v večini najpogostejše uporabljenih prehrabnih izdelkov, zato so npr. razna potovanja, praznovanja, za pacienta s celiakijo težava. Težavo predstavlja tudi pomanjkljiva označba sestavin prehrabnih izdelkov in nenazadnje tudi njihova cena.

Danes se brezglutenske izdelke najde skoraj v vseh trgovinah, v vrtcih in šolah tudi poznajo celiakijo, v nekaterih gostinskih obratih tudi že pripravljajo brezglutensko hrano. Za pozitivne spremembe ima zaslugu Društvo za celiakijo (Ornik, 2011). Prav tako se brezglutenske obroke lahko dobi tudi na letalu. Načeloma so dostopni pri večjih letalskih družbah na vseh daljših poletih, vendar je potrebno hrano naročiti vsaj 24 ur pred poletom. Seveda si želimo, da se bo v prihodnje lahko dobilo brezglutenske obroke tudi na krajših poletih (Gregorka, 2015c).

Za zdravje so zelo pomembni: uravnotežena prehrana, zdrav način življenja in telesna aktivnost. Potrebno je izbrati pestro hrano, ki vsebuje več živil rastlinskega kot živalskega izvora in porazdeliti obroke preko vsega dneva na tri do štiri ure. Tako bo telo izboljšalo kognitivne zmožnosti in imelo dovolj energije za delo (Gregorka, 2015g).

S pomočjo raziskovalnega dela sem spoznala, kako avtoimuna bolezen prizadene in spremeni življenje posameznika. Pacienta najbolj prizadene to, da bo postal gluten njegova konstantna misel v prehrani do konca njegovega življenja. Takšen način življenja vsekakor ni enostaven niti za družino oseb s celiakijo, ker se ne zavedajo, kako lahko že majhna kontaminacija hrane oškoduje obolenega s celiakijo. Pomembno vlogo pri tem imajo tudi strokovni delavci, ti svetujejo in pomagajo pri dvomih, ki jih imajo posamezniki in družina. Pomembno vlogo ima Društvo za celiakijo, ki organizira izobraževanja in predavanja na to temo.

6 ZAKLJUČEK

Danes vemo, da je celiakija zelo razširjena avtoimunska bolezen. Število oseb s celiakijo v družbi narašča. Znano je genetsko ozadje celiakije in to, da jo povzroča uživanje glutena. Zavedamo se, da je za te paciente vse bolj težko prehranjevanje v družbi, saj je gluten preveliko krat vključen v prehrano. Prav tako poznamo značilne klinične znake obolenja in vemo, kakšne so spremembe črevesne sluznice. Celiakija se lahko pojavi pri katerikoli starosti. Preobčutljivost na gluten ostaja vse življenje, zato je izredno pomembna doživljenjska dieta.

Celiakija je bolezen, ki spremeni navade in življenje pacienta in celotne njegove družine. Bolezen zahteva rigorozen način ločevanja hrane z glutenom in hrane brez glutena, da ne pride do kontaminacije. Sprva se pacienti niti ne zavedajo, da se njihovo zdravstveno stanje slabša. Pri celiakiji se simptomi in znaki začnejo postopoma, nato se stopnjujejo in sčasoma so vedno bolj izraziti. Šele po daljšem času lahko pridemo do končne diagnoze. Vzrok za to lahko pripišemo tudi temu, da zdravniki premalokrat pomislijo na celiakijo, kar je pokazala tudi raziskava v diplomski nalogi. Oseba, ki zboli za celiakijo, se mora doživljenjsko držati brezglutenske diete, saj v nasprotnem primeru obstaja velika nevarnost, da se bolezen razvije v hujša obolenja.

Zato je potrebno take paciente slediti in jim omogočiti prehrano, ki bo varovala njihovo zdravje. Celiakija večinoma najprej izzove negotovost in strah, zato je ključnega pomena zdravstveno-vzgojno delo zdravstvenih delavcev, ki informirajo, svetujejo in učijo paciente in svojce oziroma vse tiste, ki so soudeleženi pri stiku s hrano za osebe obbolele s celiakijo.

Oboleli s celiakijo bi potrebovali boljšo obravnavo v državnih institucijah. Širša javnost oziroma vsi prodajalci hrane in pijače pa bi morali poznati posebnost brezglutenske diete, da bi bila obravnava oseb s celiakijo boljša in da bi bilo njihovo življenje kakovostnejše.

7 VIRI

- AURICCHIO, R. in TRONCONE, R., 2009. Presentazione clinica in età pediatrica. V: VOLTA, U. in UBALDI, E., ur. *La malattia celiaca in medicina generale*. Pisa: Pacini Editore, str. 10-12.
- BARDELLA, M. T., 2009. Presentazione clinica nell'adulto. V: VOLTA, U. in UBALDI, E., ur. *La malattia celiaca in medicina generale*. Pisa: Pacini Editore, str. 13-15.
- BRODNIK, T., 1996. Brezglutenska dieta. V: BRODNIK, T., ur. *Celiakija in brezglutenska prehrana: priročnik*. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo, str. 20-45.
- CALABRÒ, A., CATASSI, C., DE VITIS, I., LIONETTI, P., MARTELOSSI, S. in PICARELLI, A., 2009. *Linee guida per la diagnosi ed il follow-up della celiachia*. Genova: Associazione Italiana Celiachia, str. 4-17.
- DOLINŠEK, J., 2004. Posledice kršenja brezglutenske diete. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 17, št. 3, str. 7-9.
- DOLINŠEK, J., 2005. Genetika celiakije, diagnostični pomen HLA-DQ2 in HLA-DQ8. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 18, št. 4, str. 7-9.
- DOLINŠEK, J., 2011. Nova diagnostična merila za celiakijo pri otrocih in mladostnikih. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 23, št. 16, str. 4-5.
- DOLINŠEK, J., 2012. Nove smernice Evropskega združenja za pediatrično gastroenterologijo, hepatologijo in prehrano za diagnostiko celiakije. V: KOŠUTA ŠPEGEL, J., ur. *Izboljšanje kvalitete življenja bolnikov s celiakijo na obmejnem področju Slovenije in Madžarske*. Zbornik projekta Lq-Celiac, marec 2012. Maribor: Design studio, studio za vizualno komunikacijo, str. 22-28.
- DOLINŠEK, J. in MIČETIĆ-TURK, D., 2000. Prevalenca celiakije med ožjimi družinskimi bolnikov s celiakijo. *Slovenska pediatrija, revija pediatrov Slovenije in specialistov šolske ter visokošolske medicine Slovenije*, letn. 7, št.1, str. 79-82.
- FORSTNER HOLEŠEK, N., 2015. Označevanje sestavin hrane po EU uredbi. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 27, št. 22, str. 5.
- GORENJAK, M., 2000. Presejalni testi za celiakijo – naše izkušnje. *Slovenska pediatrija, revija pediatrov Slovenije in specialistov šolske ter visokošolske medicine Slovenije*, letn. 7, št.1, str. 72-74.
- GREGORKA, A., 2014. Za kakovostnejše obroke brez glutena v šolah in vrtcih. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 26, št. 20, str. 4-5.
- GREGORKA, A., 2015a. Ali lahko celiakija prizadane delovanje možganov? *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 27, št. 22, str. 12-14.
- GREGORKA, A., 2015b. Prehranska dopolnila v hrani bolnika s celiakijo in pogosto slabše delovanje trebušne slinavke pri celiakaših. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 27, št. 22b, str. 12-13.
- GREGORKA, A., 2015c. Brezglutenski obroki zaenkrat le na daljših poletih. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 25, št. 23, str. 41.
- GREGORKA, A., 2015č. Kako imajo to urejeno v tujini? *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 25, št. 23, str. 40.
- GREGORKA, A., 2015d. Kako se financira Slovensko društvo za celiakijo? *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 25, št. 23, str. 29.
- GREGORKA, A., 2015e. Kako so društva po Evropi obeležila 16. maj dan celiakije. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 25, št. 23, str. 43.

- GREGORKA, A., 2015f. O hostijah z manj glutena, ali med zdravstveno in duhovno dilemo. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 25, št. 23, str. 37.
- GREGORKA, A., 2015g. Zakaj celiakijo pogosto spremljajo avtoimunska obolenja?. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 25, št. 23, str. 14-15.
- GREGORKA, A., 2015h. Znak, ki označuje zaupanje. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 24, št. 23, str. 12-13.
- HOLLOWAY, I. in FRESHWATER, D., 2007. Vulnerable story telling narrative research in nursing. *Journal of Research in Nursing*, letn. 12, št. 6, str. 703-711.
- JACOBSSON, L., R., HALLERT, C., MILBERG, A. in FRIEDRICHSEN, M., 2011. Coeliac disease – women's experiences in everyday life. *Journal of Clinical Nursing*, letn. 2011, št. 293837, str. 1-11.
- JOKOVIČ, A., 2014. Celiakija ni razlog za skrb med nosečnostjo. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 27, št. 22, str. 17-19.
- KOJC, B., 2000. Delovanje slovenskega društva za celiakijo. *Slovenska pediatrija, revija pediatrov Slovenije in specialistov šolske ter visokošolske medicine Slovenije*, letn. 7, št.1, str. 90-92.
- KOJC, B., 2011. Bodimo pozorni! Koristne zanimivosti iz sveta začimb, žit, pijače in jedače. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 23, št. 15, str. 24.
- KOŠIR SKOBE, G., 2014. S celiakijo povezane bolezenske spremembe v ustni votlini. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 26, št. 20, str. 20-21
- KOVAČIČ, E., 1996. Celiakija pri odraslih. V: BRODNIK, T., ur. *Celiakija in brezglutenska prehrana: priročnik*. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo, str. 16-19.
- KVAS, A., 2011. Medicinske sestre na področju promocije zdravja in zdravstvene vzgoje: kje smo, kam gremo? V: KVAS, A., ur. *Zdravstvena vzgoja – moč medicinskih sester*. Ljubljana: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, str. 33-45.
- LAVRINEC, J., 2013. Razmisleki. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 25, št. 19, str. 10-11.
- LIČEN, N., 2013. *Paradoksi narativne metode pri raziskovanju učenja in situ*. Andragoška spoznanja, letn. 19, št.3, str. 32-45.
- LOGAR-CAR, G., 1996. Celiakija v otroški dobi. V: BRODNIK, T., ur. *Celiakija in brezglutenska prehrana priročnik*. Maribor: Slovensko društvo za celiakijo, str. 8-11.
- MIČETIČ-TURK, D., 2000. Celiakija danes. *Slovenska pediatrija, revija pediatrov Slovenije in specialistov šolske ter visokošolske medicine Slovenije*, letn. 7, št.1, str. 67.
- MIČETIČ-TURK, D., KRANJC, O., DOLINŠEK, J. in BERGER, T., 2000. Maligne bolezni pri sorodnikih otrok s celiakijo. *Slovenska pediatrija, revija pediatrov Slovenije in specialistov šolske ter visokošolske medicine Slovenije*, letn. 7, št.1, str. 83-86.
- MIČETIČ-TURK, D., 2013. Atipične klinične oblike celiakije – oralne manifestacije bolezni. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 25, št. 19, str. 4-7.
- MOZZI, P., MOZZI, M. in ZIGLIO, L., 2012. *La dieta del dottor Mozzi, gruppi sanguigni e combinazioni alimentari*. Piacenza: Cooperativa Mogiazze, str. 3-137.

- ORNIK, S., 2015. Ste bili zavedeni v trgovini ali restavraciji? *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 25, št. 23, str. 11.
- ORNIK, S., FORSTNER HOLEŠEK, N., AČKO, J., KOCUVAN MIJATOV, A. in KOŠUTA ŠPEGEL, J., 2015. Smernice za pripravo hrane brez glutena. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 25, št. 23, str. 1-4.
- ORNIK, T., 2011. Celiakija je le drugačen okus življenja. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 23, št. 15, str. 4-5.
- ORNIK, T., 2012. Projekt LQ-CELIAC ob 20-letnici Slovenskega društva za celiakijo. V: ORNIK, T., HURTMAN, J., DOLINŠEK, J., LÖRINCZ, K., DOLINŠEK, J., MIČETIČ-TURK, D. in OROSZLÁN, G., ur. *Izboljšanje kvalitete življenja bolnikov s celiakijo na obmejnem področju Slovenije in Madžarske*. Zbornik projekta Lq-Celiac, marec 2012. Maribor: Design studio, studio za vizualno komunikacijo, str. 9.
- OROSZLÁN, G., 2012. Celiakija – glutenska enteropatija. V: KOŠUTA ŠPEGEL, J., ur. *Izboljšanje kvalitete življenja bolnikov s celiakijo na obmejnem področju Slovenije in Madžarske*. Zbornik projekta Lq-Celiac, marec 2012. Maribor: Design studio, studio za vizualno komunikacijo, str. 29-32.
- POLANEC, J., LOGAR CAR, G., MIČETIČ-TURK, D. in HAYAKAWA, S., 2000. Nova diagnostična označevalca v celiakiji. *Slovenska pediatrija, revija pediatrov Slovenije in specialistov šolske ter visokošolske medicine Slovenije*, letn. 7, št. 1, str. 87-89.
- ŠTEMBERGER KOLNIK, T., 2011. Opolnomočenje pacienta s kronično boleznijo. V: KVAS, A., ur. *Zdravstvena vzgoja – moč medicinskih sester*. Ljubljana: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Ljubljana, str. 119-127.
- TOPLAK, T., 2010. Kuharjem predstavim gluten kot strup. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 22, št. 14, str. 4-5.
- TROFENIK, I. in PLEČNIK, Z., 2000. Novosti v prehrani dojenčkov s posebnimi težavami. *Slovenska pediatrija, revija pediatrov Slovenije in specialistov šolske ter visokošolske medicine Slovenije*, letn. 7, št. 1, str. 93-97.
- TROJAR, Š. in RAMŠAK PAJK, J., 2013. Nekateri vidiki doživljanja žensk ob operativnem posegu na rodilih: študija primera. *Obzornik zdravstvene nege*, letn. 47, str. 56-61.
- UBALDI, E., 2009. L'iceberg sta emergendo. V: VOLTA, U. in UBALDI, E., ur. *La malattia celiaca in medicina generale*. Pisa: Pacini Editore, str. 7-9.
- UREK, M., 2001. Življenske zgodbe in njihov pomen: nekaj izhodišč za proučevanje pripovedovanja zgodb v socialnem delu. *Socialno delo*, letn. 40, št. 2-4, str. 119-150.
- VOGRINC, J., 2008. *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, str. 45-80.
- VOLFAND, J., 2015. Nevarnost uporabe hitrih samoplačniških testov. *Celiakija glasilo Slovenskega društva za celiakijo*, letn. 27, št. 22, str. 11.

POVZETEK

Teoretična izhodišča:

Celiakija je bolezen tankega črevesa, ki je posledica trajne preobčutljivosti na gluten pri genetsko dovzetnih posameznikih. Bolezen spremeni življenje obolelih s kronično boleznijo in vseh, ki živijo z njimi. Spremenijo se družinske navade in skupno brezskrbno uživanje ob vsej hrani. Pacientom, ki se soočijo s kronično boleznijo, pomaga tudi zdravstveno osebje, ki jih obravnava individualno.

Metode dela:

Raziskava temelji na narativni metodi raziskovanja. Narativno raziskovanje je proces od iskanja pripovedovalcev, zbiranja pripovedi in do analize pripovedi. Vzorčenje je bilo namensko, intervju je bil izveden z eno obolelo osebo. Zbiranje podatkov je potekalo skozi več srečanj. Pri tematski analizi pripovedi je prišlo do odprtega kodiranja različnih tem, ki so nastala v različnih fazah pripovedovanja.

Rezultati:

Rezultati so predstavljeni v dveh delih. V prvem delu je kronološko prikazana Tinina zgodba bolezni in prilagajanje, medtem ko so v drugem delu predstavljeni rezultati vsebine analize Tinine zgodbe. Pri tem so se pokazale sledeče teme: kako se Tina ne zaveda bolezni, kako se Tina zaveda znakov bolezni, obravnava Tinine bolezni v zdravstvenem sistemu, Tinino samostojno iskanje rešitev njenemu zdravstvenemu stanju, sprejetje diagnoze in prilagajanje na novo življenje.

Zaključek:

Za vsakega pacienta ni enostavno sprejeti postavljene diagnoze o bolezni. Pri celiakiji pa je pomembno dovolj zgodaj odkriti bolezen, da se zaradi nje ne bodo razvila še druga obolenja in da bodo pacienti živeli še naprej kvalitetno življenje. Seveda je pogoj za to brezglutenska prehrana, ki jim spremeni življenje. Za paciente postane bolezen celiakija središče njihovega življenja in je osnova za vključitev v družbo. Širša javnost bi morala bolje poznati to bolezen, da bi lažje živeli v družbi tudi oboleli s celiakijo.

Ključne besede: celiakija, simptomi in znaki celiakije, soočanje s celiakijo, socialna integracija.

SUMMARY

Theoretical background:

Celiac disease is a disease of the small intestine, which is caused by a permanent intolerance to gluten in genetically susceptible individuals. This illness changes the lifestyle of patients suffering from this chronic illness and changes also the lifestyle of all the people who are surrounding them. The family habits change and it changes the overall carefree enjoying of the food. Patients, who faced with a chronic disease, are helped by the medical staff, who treat them as individuals.

Method:

The study includes the narrative research method. This method is based on the search of the narrators, data collection and the analysis of the narrative. Sampling was purposeful and interviews were conducted with a diseased person. Data collection was conducted through a series of meetings. For the thematic analysis of the narrative was about to open coding of different themes that have emerged in various stages of storytelling.

Results:

The results are presented in two parts. The first part of the story chronologically displays Tina's disease and adaptation, while the second part presents the results of content analysis of Tina's story. In doing so, they were showed following topics: how Tina is unaware of the disease, how Tina is aware of the diseases' signs, the treatment of her disease according to the health system, Tina's independent research for a solution to her condition, the adoption of a diagnosis, Tina's adapting to a new life.

Conclusion:

For every single patient it is hard to accept the diagnosis of the disease. In celiac disease, the fact is that, if detected sufficiently early, the disease will not develop other diseases and patients can continue to live their lives with no signs of illness. Of course, the only treatment for their condition is a strict gluten-free diet for life. Dealing with the diagnosis of a chronic illness like celiac disease it is not easy, because it does really affect the patient's social life, who can feel excluded from it. So, it should be better and less stressful for celiacs, if a day will come when gluten-free patients won't have to worry about missing out on social life because of their diets.

Key words: celiac disease, signs and symptoms of celiac disease, coping with celiac disease, social integration.

ZAHVALA

Ob zaključku šolanja bi se najprej zahvalila svoji mentorici Doroteji Rebec, mag. zdr. ned., pred., za potrpežljivost, strokovne nasvete ter usmerjanje skozi proces raziskovanja in izdelave diplomske naloge. Velika zahvala gre tudi Tini, ki mi je bila pripravljena zaupati svojo življenjsko zgodbo, sodelovati v raziskavi, mi posvetiti svoj prosti časa in mi je pomagala priti do zaželenih rezultatov. Posebna zahvala gre še moji mami, ki mi je vedno stali ob strani in me podpirala med študijem.